

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA



**A PERDA DE AUTONOMIA EM DOENTES PALIATIVOS COM CANCRO DO
PULMÃO**

Sónia Maria Gomes Andrade

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

2009

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA



A PERDA DE AUTONOMIA EM DOENTES PALIATIVOS COM CANCRO DO PULMÃO

Sónia Maria Gomes Andrade

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação sob orientação do Prof. Doutor Telmo Baptista e Co-orientação do Prof.
Doutor António Barbosa.

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade da sua autora, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados.

AGRADECIMENTOS

Consciente de que a realização deste trabalho teria sido difícil, ou mesmo impossível, sem um grande empenho pessoal e o apoio de várias pessoas que me acompanharam de forma incondicional ao longo de um percurso doloroso de tratamentos e recuperação de doença grave e prolongada, a todos eles o meu obrigado e a minha profunda gratidão. Pelo importante contributo e porque é uma vitória conjunta, gostaria de retribuir algumas palavras de agradecimento a algumas pessoas em especial:

O meu agradecimento ao Gabinete de Formação Avançada da Faculdade de Medicina de Lisboa por terem sempre demonstrado compreensão e disponibilidade em ajudar num momento tão difícil e permitirem-me tempo para poder terminar este trabalho.

Um agradecimento especial ao meu orientador Prof. Doutor Telmo Baptista e co-orientador Prof. Doutor António Barbosa pelo apoio incondicional e por alimentarem a minha esperança de concretizar este objectivo.

A todos os profissionais do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil de Lisboa, que me acompanharam, o meu obrigado, a minha eterna gratidão pela presença, dedicação e solidariedade num dos momentos mais difíceis da minha vida, por nunca me terem deixado sozinha e continuarem ao meu lado.

Um agradecimento especial a todos os profissionais da Cirurgia do 4º andar, pela presença, apoio, dedicação, e por estarem sempre ao meu lado e da minha família, desde o primeiro instante, na luta pela minha vida.

Aos meus pais porque estiveram ao meu lado, da melhor forma que souberam, na luta pela minha vida e ajudando na continuação da realização dos meus projectos pessoais.

A ti pai, o meu obrigado por teres partilhado comigo, durante meses, o “nú do teu couro cabeludo” durante os tratamentos de quimioterapia.

À Liliana, uma colega e amiga que esteve ao meu lado nos momentos mais difíceis da minha doença e que foram uma ajuda preciosa, obrigado.

À Andrea e ao Bruno, obrigado pela vossa dedicação, generosidade, solidariedade e apoio incondicional que foram fundamentais para a concretização deste trabalho. Duas pessoas, cuja presença torna o mundo um lugar melhor.

À Sónia Raposo, uma colega presente desde o primeiro segundo e sempre disponível quando necessito de ajuda. Obrigado, por teres lá estado desde o primeiro segundo, por nunca me teres deixado sozinha e ajudares-me a mim e à minha família a enfrentar os momentos mais difíceis.

Á Margarida Alvarenga, a “minha amiga do norte”, que independentemente de estar longe é como se estivesse mesmo aqui, ao meu lado.

Ao meu grupo de amigos mais próximo, eles sabem quem são, obrigado por estarem a meu lado.

*“ Não é o desafio
Que define quem somos
Nem o que somos capazes de fazer.
O que nos define é o modo
Como enfrentamos o desafio:
Podemos deitar fogo às ruínas,
Ou construir um caminho através delas,
Passo a passo, rumo á liberdade.”*

RICHARD BACH

“Mensagens para sempre” – 2003

“Não tenhas medo, ouve:

É um poema.

Um misto de oração e feitiço ...

Sem qualquer compromisso,

Ouve-o atentamente,

De coração lavado.

Poderás decorá-lo

E rezá-lo

Ao deitar

Ao levantar,

Ou nas restantes horas de tristeza.

Na segura certeza

De que mal não te faz

E pode acontecer que te dê paz ...”

MIGUEL TORGA

RESUMO

O cancro do pulmão é considerado uma das doenças oncológicas mais incapacitantes. Perspectiva-se que será uma das cinco doenças crónicas que constituirá uma das principais causas de morte em 2020. A perda de autonomia ao longo da progressão da doença afecta todas as Actividades de vida, sendo mesmo considerada uma das principais fontes de sofrimento em cuidados paliativos. Estes cuidados são fundamentais para conferir qualidade de vida e dignidade à vivência da doença e à morte. Assim, com este trabalho pretendeu-se explorar a vivência da perda de autonomia em doentes com cancro do pulmão em cuidados paliativos. De acordo com este objectivo, este estudo exploratório foi realizado numa unidade hospitalar de oncologia de um hospital central de Lisboa, incidindo sobre oito doentes e utilizando como instrumento de recolha de dados a entrevista, cujo guião foi construído a partir das Actividades de Vida de um Modelo de Enfermagem – Modelo de Actividades de vida de Nancy Roper (higiene pessoal e vestir-se, respirar, controlar a temperatura do corpo, comer e beber, eliminar, mover-se, trabalhar e divertir-se, comunicar, dormir, manter um ambiente seguro, expressar a sexualidade e morrer). Os resultados foram transcritos e analisados de forma a encontrar dados que ajudem a compreender o impacto que a perda de autonomia tem nos doentes com cancro do pulmão, evidenciar os sentimentos e emoções que emergem desta vivência e as estratégias a que estes doentes recorrem para se adaptarem a esta perda. Alguns dados encontrados ao longo da análise estão de acordo com a maioria dos estudos disponíveis: o tabaco como principal factor de risco, o diagnóstico tardio, a presença de metastização, o tipo de tumor do pulmão com maior incidência, o reduzido tempo de sobrevida dos doentes após o diagnóstico. No estudo, as AV'S que apresentaram uma tendência maior, entre os doentes da amostra, para alterarem ao longo da progressão da doença foram: o Mover-se; o Trabalhar e Divertir-se – nomeadamente a Actividade

Profissional, o Comunicar – nomeadamente o Estar e Conversar, a Sexualidade e o Morrer. A AV à qual a maioria dos doentes participantes no estudo referiu ter sido aquela cujas alterações tiveram maior significado ao longo da progressão da sua doença foi o Comunicar. Todas as necessidades que emergiram neste estudo convergem para os princípios e filosofia preconizados pelos cuidados paliativos – cuidados activos e globais que aliviem o sofrimento e dignifiquem em vida quem está a morrer. Conferir dignidade na vivência de uma doença progressiva e incurável até à morte é uma emergência social.

PALAVRAS-CHAVE

Cancro do pulmão, Perda de Autonomia, Actividades de vida, Cuidados paliativos.

ABSTRACT

Among all cancer diseases the lung cancer is considered the one that tends to provide human beings more lack of autonomy. Forecasts say that till 2020 it will be one of the five progressive illnesses that constitute one of the main causes of death. The loss of autonomy that follows the progression of the illness affects all life activities, being even considered one of the main causes of suffering in palliative cares. Those treatments are absolutely necessary to provide life quality and dignity when experiencing the disease and even when facing the death. In order to explore the loss of autonomy in the illness progression, it has been studied a sample of patients with lung cancer who were receiving palliative cares. Following this main objective, this exploratory research was carried out in the unit of oncology of a central hospital in Lisbon, reflecting about eight of their patients and having interviews as the research method. The main line guides of the interview were built using as resource Nancy Roper' Model of Nursing which includes all life activities (personal hygiene; dressing; breathing; control of body temperature; food and drinking; eliminating; moving; working and amusing itself; communicating; sleeping; maintaining a safe environment; expressing sexuality and dying). Results were transcribed and analyzed in order to provide the understanding of the impact of autonomy loss in those patients who suffer of lung cancer, revealing the feelings and emotions that emerge of this experience and the strategies they develop while the adaptation process to this loss. Some of the research findings are similar to those found in the majority of the available studies: tobacco as main risk factor; the late diagnosis; presence of metastases; the type of lung cancer with bigger incidence; the limited life time of the patients after the diagnosis. In this particular study, it has been observed that the Life Activities' (inspired in Nancy Roper' model) that tends to represent better the loss of autonomy in the progression of the illness between the patients of the sample were: moving;

working and amusing itself – namely the professional activity; communicating – namely being socializing; sexual activity and the death itself. Among all Life Activities communicating has been referred in the interviewing process as the one that tends to change more and have bigger impact in the life of the studied sample of patients while the disease progress. All the needs that has been found in this exploratory research converge to the main principles and philosophy advocated by the palliative cares: developing a type of care treatment that relief the suffering and dignify in life those who are dying. It defends that to confer dignity in the experience of an incurable and progressive illness up to the death is a social emergency.

KEY-WORDS

Lung cancer; Loss of autonomy; Life Activities, Palliative Care

LISTA DE SIGLAS

AV – Actividade de vida diária

AV'S – Actividades de vida diárias

IPOLFG – Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil

OMS – Organização Mundial de Saúde

LISTA DE ABREVIATURAS

Act. – Actividade (s)

Adc - Adenocarcinoma

C. pulmão – Carcinoma do pulmão

M. Inferiores – Membros Inferiores

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR SEXO	64
Tabela 2 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR IDADE	65
Tabela 3 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR ANOS DE ESCOLARIDADE	66
Tabela 4 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR PROFISSÕES	68
Tabela 5 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR ESTADO CIVIL	68
Tabela 6 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR HÁBITOS TABÁGICOS	70
Tabela 7 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR NºCIGARROS/DIA	71
Tabela 8 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR TIPO DE TUMOR DO PULMÃO	72
Tabela 9 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR DISSEMINAÇÃO DA DOENÇA	73
Tabela 10 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR TIPO DE METASTIZAÇÃO	74
Tabela 11 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTA, POR TEMPO DE SOBREVIDA I	75
Tabela 12 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTA, POR TEMPO DE SOBREVIDA II	77
Tabela 13 – CATEGORIAS REFERENTES À QUESTÃO I	87
Tabela 14 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	92

Tabela 15 – CATEGORIZAÇÃO DA AV	93
Tabela 16 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, SEGUNDO A PESSOA QUE AJUDA NA AV	95
Tabela 17- DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	97
Tabela 18 – CATEGORIZAÇÃO DA AV	98
Tabela 19 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	101
Tabela 20 – CATEGORIZAÇÃO DA AV	102
Tabela 21 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	104
Tabela 22 – CATEGORIZAÇÃO DA AV	105
Tabela 23 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	108
Tabela 24 – CATEGORIZAÇÃO DA AV	109
Tabela 25 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	112
Tabela 26 – CATEGORIZAÇÃO DA AV	113
Tabela 27 a) - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	117
Tabela 28 a) - CATEGORIZAÇÃO DA AV	118
Tabela 27 b) - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	121
Tabela 28 b) – CATEGORIZAÇÃO DA AV	122
Tabela 29 a) - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	124
Tabela 30 a) - CATEGORIZAÇÃO DA AV	125
Tabela 29 b) - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	127
Tabela 30 b) - CATEGORIZAÇÃO DA AV	128
Tabela 31 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	131
Tabela 32 – CATEGORIZAÇÃO DA AV	132
Tabela 33 a) – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	134

Tabela 34 a) – CATEGORIZAÇÃO DA AV	135
Tabela 34 b) – CATEGORIZAÇÃO DA ALTERAÇÃO DOS HÁBITOS DE VIDA	137
Tabela 35 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	139
Tabela 36 – CATEGORIZAÇÃO DA AV	140
Tabela 37 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	144
Tabela 38 – CATEGORIZAÇÃO DA AV	145
Tabela 39 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA PELA AV MAIS SIGNIFICATIVA	149

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR SEXO	65
Gráfico 2 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR IDADE	66
Gráfico 3 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR ANOS DE ESCOLARIDADE	67
Gráfico 4 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR ESTADO CIVIL	69
Gráfico 5 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR HÁBITOS TABÁGICOS	70
Gráfico 6 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR Nº CIGARROS/DIA	71
Gráfico 7 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR TIPO DO TUMOR DO PULMÃO	72
Gráfico 8 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR DISSEMINAÇÃO DA DOENÇA	73
Gráfico 9 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR TIPO DE METASTIZAÇÃO	74
Gráfico 10 - CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR TEMPO DE SOBREVIDA I	76
Gráfico 11 - CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR TEMPO DE SOBREVIDA II	77
Gráfico 12 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA POR AFECÇÃO DAS AV'S	91

Gráfico 13 – CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	92
Gráfico 14 – CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV	95
Gráfico 15 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, SEGUNDO A PESSOA QUE AJUDA NA AV	96
Gráfico 16 – CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	97
Gráfico 17 – CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV	100
Gráfico 18 – CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	101
Gráfico 19 – CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV	103
Gráfico 20 – CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	104
Gráfico 21 – CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV	107
Gráfico 22 – CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	108
Gráfico 23 – CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV	111
Gráfico 24 – CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	112
Gráfico 25 – CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV	116
Gráfico 26 a) - CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	118
Gráfico 27 a) - CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV	120
Gráfico 26 b) - CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	121

Gráfico 27 b) - CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV	123
Gráfico 28 a) - CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	125
Gráfico 29 a) – CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV	126
Gráfico 28 b) - CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	127
Gráfico 29 b) - CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV	130
Gráfico 30 - CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	131
Gráfico 31 – CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV	133
Gráfico 32 a) – CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	135
Gráfico 33 a) – CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV	136
Gráfico 33 b) – CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DOS HÁBITOS DE VIDA	138
Gráfico 34 – CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	140
Gráfico 35 – CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV	143
Gráfico 36 – CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV	144

Gráfico 37 – CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV	148
Gráfico 38 – CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA PELA AV MAIS SIGNIFICATIVA	150

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – QUADRO GERAL DE ANÁLISE DAS AV'S	85
--	----

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
I PARTE – QUADRO CONCEPTUAL	5
1 - CUIDADOS PALIATIVOS	6
1.1 - Breve evolução histórica	6
1.2 - Princípios e filosofia	9
1.3- Cuidados Paliativos em Portugal	13
1.4 -Cuidados paliativos um imperativo social	18
2 - SOFRIMENTO EM ONCOLOGIA	20
2.1 - Doença Oncológica	20
2.2 - Morte e Dignidade Humana	23
3 – UM MODELO DE VIDA EM ENFERMAGEM	27
3.1 - Conceito de autonomia	27
3.2 – Breve abordagem ao Modelo Teórico de Nancy Roper	29
3.3 - Actividades de vida	32
4 - CANCRO DO PULMÃO	41
4.1 - Epidemiologia	42
4.2 - Etiologia e factores de risco	43
4.3 - Prevenção rastreio e diagnóstico precoce	47
4.4 - Diagnóstico do cancro do pulmão	48
4.5 - Tipos de cancro do pulmão e evolução da doença	49

II PARTE – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO	53
1 - FASE METODOLÓGICA	54
1.1 - Questão de Investigação	54
1.2 - Problemática e objectivos do estudo	57
1.3 - Tipo de estudo	58
1.4 -População alvo e amostra do estudo	61
1.4.1 - Caracterização da amostra	64
1.5 - Recolha de dados	78
1.5.1 – Locais de recolha de dados	79
1.6 - Processo de organização e tratamento dos dados	81
1.7 - Limitações do estudo	82
1.8 - Apresentação e Análise dos dados	83
2 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	151
3 – CONCLUSÃO	167
4 - SUGESTÕES	170
5 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	171
ANEXOS	181
ANEXO I – Pedido formal de autorização à Comissão Científica do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil de Lisboa.	
ANEXO II – Autorização da Comissão Científica do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil de Lisboa.	
ANEXO III – Autorização do Director do Serviço de Pneumologia e da	

Enfermeira Chefe do Serviço onde foi efectuado o estudo.

ANEXO IV – Nota Explicativa e Consentimento Informado.

ANEXO V – Guião de Entrevista.

ANEXO VI – Tabelas 40, 41, 42.

Tabela 40 – **TIPO DE TUMOR E METASTIZAÇÃO NA AMOSTRA**

Tabela 41 – **TEMPO DE SOBREVIDA I, POR ENTREVISTA**

Tabela 42 – **TEMPO DE SOBREVIDA II, POR ENTREVISTA**

INTRODUÇÃO

O doente que sofre de uma doença em progressão e incurável vê a sua vida ser totalmente alterada. Perante todas as transformações físicas, psíquicas, emocionais e espirituais que o transtornam a si e aos que o rodeiam, necessitam de apoio especializado e estruturado. A perda progressiva de autonomia e a dependência de terceiros é o caminho que se desenha perante quem sofre de algumas doenças, como as oncológicas. Para ajudá-los neste novo percurso temos de compreender como a doença afecta a sua vida, o que sentem, o que precisam para ter qualidade de vida.

O cancro do pulmão é referenciado como a principal causa de morte entre os tumores malignos. Caracterizada como uma doença de rápida progressão e tempo de sobrevida reduzido cujos sintomas vagos levam os doentes por vezes a ignorarem os sinais e consequentemente a receberem um diagnóstico tardio. *“O cancro do pulmão permanece como a causa mais comum de morte por cancro, quer nas mulheres quer nos homens e a maioria dos doentes apresenta doença metastática aquando do diagnóstico.”*^{101,104} Numa publicação da Ordem dos Enfermeiros de 10/05/05, intitulada “Mundo – Cuidados Paliativos”, são referenciados estudos que afirmam que o cancro do pulmão será uma das cinco doenças crónicas que constituirá uma das principais causas da morte em 2020. É mesmo tida como uma das doenças oncológicas mais incapacitantes.

As actividades comuns do quotidiano são afectadas pela progressão da doença. Nancy Roper¹²⁴ elaborou um Modelo Conceptual de Enfermagem, posteriormente reformulado, que considera um modo de ajudar os doentes a evitar, resolver, aliviar ou enfrentar os problemas relacionados com as actividades de vida diárias (higiene pessoal e vestir-se, respirar, controlar a temperatura do corpo, comer e beber, eliminar, mover-se, trabalhar e divertir-se, comunicar,

dormir, manter um ambiente seguro, expressar a sexualidade e morrer). Ao saber quais as verdadeiras dificuldades dos doentes que enfrentam uma patologia desta natureza, poder-se-ão planear cuidados e construir instrumentos de avaliação que permitam encontrar meios que satisfaçam as suas necessidades. A perda de autonomia requer por parte do doente e de quem cuida o desenvolvimento da capacidade de adaptação e estratégias que ajudem a contornar os obstáculos.

Otto (1997) referencia estudos de Bernhard e Ganz defendendo que *“ultrapassar o maior número de barreiras possíveis, motiva o doente e a família a aumentar e a manter a independência.”*¹⁰¹

Na pesquisa bibliográfica realizada houve dificuldade em encontrar estudos relacionados especificamente com a perda de autonomia em doentes paliativos com cancro do pulmão. Num artigo publicado em 2005 de Vernooij- Danssen, Osse, Schadé e Grol¹⁴¹, é referenciado um estudo que evidencia esta mesma dificuldade em encontrar instrumentos que avaliem a perda de autonomia em cuidados paliativos. Também constatarem neste estudo que através da construção e aplicação de um questionário, por eles realizado, para avaliar doentes oncológicos paliativos com problemas de autonomia, estes últimos prevaleciam relativamente a outros problemas sintomáticos como a dor. De acordo com Roper¹²⁴ mesmo com dependência os doentes necessitam de continuar a viver com dignidade e qualidade de vida.

Viver independentemente do tempo que lhes resta, uma vez que, em cuidados paliativos não se morre a cada dia que passa, mas vive-se até ao último dia. Todos os dias são importantes, vivê-los com o máximo de conforto e menor sofrimento são premissas fundamentais para vivenciar a doença com qualidade de vida e dignificar a morte. A perda de autonomia e dependência de terceiros é referida por vários autores como uma das principais

fontes de sofrimento para os doentes terminais, ameaçando a sua integridade. Mas o cuidar em enfermagem assume uma dimensão muito importante no que se refere ao sofrimento na doença, *“compreender e aliviar o sofrimento humano devem ser entendidos como elementos fundamentais do cuidar.”*⁵³

O alívio do sofrimento, quer seja físico ou não, é uma concepção humanizada de cuidar e deve ser alvo de reflexão muito para lá da mera existência corpórea.^{23,53}

Estudar, compreender e avaliar as necessidades dos doentes nesta fase, levará a um planeamento adequado a cada um e a captar a importância da excelência do cuidar. Assim, este estudo emergiu de toda esta problemática e das reflexões após o dia-a-dia de trabalho num serviço de oncologia, com várias especialidades, onde os doentes com cancro do pulmão assumem um especial de destaque relativamente à especificidade destes cuidados.

Neste sentido, foi realizado um estudo exploratório, descritivo e de carácter qualitativo, com uma amostra de oito doentes seguidos num serviço de cirurgia de um hospital central de Lisboa especializado em doenças oncológicas onde a autora trabalha como enfermeira desde 2004.

A pesquisa qualitativa costuma ser descrita como holística e naturalista. Este tipo de pesquisa defende que os conhecimentos sobre pessoas só são possíveis com a descrição da experiência humana, da forma como ela é vivida e definida pelos próprios.³ Baseado na vivência destes doentes, pretende-se a elaboração de um estudo exploratório, uma vez que se procura “explorar” um fenómeno comum a um conjunto de pessoas, relativamente ao qual se desconhecem estudos anteriores, procedendo à descrição desse fenómeno para melhor compreendermos as suas vivências e consequentemente percebermos as suas necessidades.

Sendo assim, este estudo tem como objectivo geral descrever como os doentes paliativos com cancro do pulmão vivenciam a perda de autonomia ao longo da progressão da doença; como objectivos específicos, avaliar o impacto que a perda de autonomia tem na vida destes doentes, evidenciar os sentimentos e emoções que emergem desta vivência e as estratégias a que estes doentes recorrem para se adaptarem a esta perda.

A apresentação do trabalho divide-se em duas partes distintas, mas complementares: a primeira falará sobre as temáticas, consideradas pertinentes, que envolvem esta problemática; a segunda apresentará a metodologia de investigação desenvolvida, discussão e análise dos dados obtidos.

O respectivo estudo é importante para a enfermagem e outros profissionais de saúde, uma vez que se deseja compreender e conferir sentido à experiência vivida pelos doentes que cuidam, entrando no seu mundo de vivências, nas suas emoções, sentimentos e limitações. Um horizonte vasto, que pela subjectividade inerente à singularidade de cada ser humano dificulta a generalização dos saberes, mas ao mesmo tempo, é desafiante e impulsionador da busca de novo conhecimento para melhor cuidar.

I PARTE – QUADRO CONCEPTUAL

1 - CUIDADOS PALIATIVOS

1.1- Breve evolução histórica

Os cuidados paliativos assumem um papel cada vez mais importante e de maior crescimento nos dias de hoje. Mas, a preocupação de cuidar de moribundos vem de longe, desde o tempo das Ordens Religiosas.

A palavra hospício deriva da palavra latina “hospes” que significa anfitrião e ou hóspede e designa o costume romano e grego de acolher viajantes.¹³¹ De acordo com a mesma fonte, no ano de 400 surge um primeiro hospital em Roma. Na idade média, os peregrinos que faziam as suas caminhadas para a Terra Santa acabaram por estar na origem dos hospícios construídos perto dos mosteiros.

No século XII, começaram a existir cuidados aos peregrinos fora das zonas circundantes aos mosteiros. No século XV, a evolução da ciência, o desenvolvimento da anatomia e da cirurgia conduziram a um caminho diferente doentes agudos e crónicos. Os primeiros ficam a ser seguidos pelos médicos e os segundos ficam aos cuidados dos monges e das freiras.

No século XVI, Jean Cindat funda em Espanha a “Ordem dos hospitaleiros de S. João de Deus” para assistir moribundos.

Em 1600, é fundada na França uma rede de hospícios para cuidar dos doentes mais pobres e necessitados, por S. Vicente Paulo juntamente com as irmãs da caridade.

No ano de 1582, é criada a “Ordem dos Padres da Boa Morte” por Camille de Lélis, com o intuito de cuidar de moribundos, que no início do século XIX será designado como “Os Pais e Irmãos do Bom Morrer.” Maria de Médicis, introduz a Ordem em França sob o nome “Caridade de S. João de Deus.”¹³¹ Em 1932, o Pastor Fliedner funda na Alemanha a Sociedade

Feminina para cuidar dos pobres e dos doentes (Diaconisas). Em 1841 é implementada em França a primeira comunidade em Reuilly por Antoine Vermeil.

No ano de 1842, em França, Jeanne Garnier, jovem viúva pertencente a uma organização laica “Mulheres do Calvário”, surge um novo conceito de hospício associado aos cuidados especiais ao moribundo. Esta organização constituída por mulheres expandiu para toda a França hospitais para doentes com cancro.

Em 1879, em Dublin, uma monja irlandesa, constrói um centro para cuidar de doentes incuráveis e moribundos – “Our Lady’s Hospice” e em Londres abre mais dois hospícios – St. Lukes (actualmente Hereford Lodge e o Hostel of God, actualmente denominado Trinity hospice).

Em 1893, dá-se a fundação, em Londres, do St. Lukes Home” por Barret, para acolher moribundos.

No século XIX, os hospitais públicos motivados pelo interesse em desenvolver cuidados aos doentes com cancro abriram, em 1850, no London Cancer Hospital uma “House of Peace” e em 1899, inspirada no Modelo Britânico, é criada um “Free house for incurable cancer.” Também neste ano, nos Estados Unidos da América, abre o primeiro hospício.

Em 1894, a Organização das “Mulheres do Calvário”, já referidas anteriormente, chega a Nova York.

Em 1939, em França, é fundada a Casa da Nossa Senhora do Lago, em Rueil – Malmaison, pelos Oblastos da Eucaristia.

Nos anos 50, século XX, em Inglaterra surge a Fundação Marie Curie, que impulsiona o desenvolvimento de cuidados ao doente terminal, com apoio domiciliário em casas destinadas

a estes cuidados – Centros de dia. Actualmente, no Bronx, o Calvary Hospital oferece um serviço para 200 doentes, serviço ambulatorio e cuidados domiciliários.¹²⁹ Em 1905 é criado o St. Joseph Hospice de Londres.

Em 1967, no Reino Unido, Dr.^a Cecily Saunders, cria o St. Christopher's Hospice em Londres, impulsiona o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Inglaterra, procurando dar resposta á dor e ao sofrimento na fase mais avançada da doença oncológica em instituições adequadas para o efeito, para que continuassem a receber afecto. Esta foi mesmo a grande catapulta para os cuidados paliativos em muitos países sendo mesmo uma especialidade no Reino Unido.

Em 1976, é criada a primeira equipa móvel no hospital St. Thomas de Londres.

No ano de 1979 foi feita a primeira publicação em Francês da obra de Elisabeth Kluber-Ross (“On death na dying”, 1969).

Em 1986, os cuidados paliativos foram oficializados em França, de acordo com a “Circular Laroque.” Entre 1987 e 1990 foram abertas várias unidades em França: a primeira unidade de cuidados paliativos no Hospital International da Cidade universitária, aberta pelo Dr. Abiven; Centro de cuidados paliativos no Hotel-Dem, dirigido pelo Dr. Jean Michael Lassaynière; aberta uma unidade de cuidados paliativos no hospital Paul-Brousse, pela Dr.^a Reneé Sébag-Lanoe, sendo dirigida pela Dr.^a Michéle Salamagne.¹³¹ No ano de 1988 é criada a Associação Europeia de Cuidados Paliativos, trazendo para a Europa uma nova brisa de visão para os cuidados aos moribundos, que em 1995 se consagra com a Declaração de Barcelona (divulgada em Portugal pela DGS em 1996).

Em 1990 ocorreu o primeiro Congresso Europeu de cuidados paliativos, em Paris.

Em 1991, é criada a Sociedade Francesa de Acompanhamento e de cuidados paliativos (SFAP). No ano de 1992, dá-se a criação da União das Associações de Cuidados Paliativos (UNASP).

A partir desta altura, dá-se a difusão dos cuidados paliativos por toda a Europa, onde alguns países já demonstram, actualmente, um desenvolvimento notável. Um longo caminho foi percorrido para chegar a esta realidade, pelo que todos os contributos foram fundamentais para o desenvolvimento dos cuidados paliativos a nível mundial. *“Estes profissionais foram grandes entusiastas pelo seu próprio contributo individual quanto aos cuidados a prestar aos doentes moribundos e foram também mestres das gerações futuras de paliativistas (...) o conforto e o alívio da dor e do sofrimento teriam a mesma importância.”* ¹³¹

1.2- Princípios e filosofia

“Prefiro pensar a Medicina Paliativa como a Medicina do crepúsculo, ou seja, a que cuida daqueles em quem a luz da vida, a pouco e pouco, se vai apagando.”

João Lobo Antunes (2006) ⁹

Os cuidados paliativos surgem como necessidade de responder ou de pretender uma humanização de cuidados, defendido primeiro por Cicely Saunders em Inglaterra e posteriormente por Elisabeth Kluber Ross nos EUA. ^{9,20,134,138} Inicialmente os cuidados paliativos eram direccionados apenas para doentes terminais com cancro. Hoje dão resposta a várias doenças, toda e qualquer doença em que cuidados humanizados e especializados sejam necessários para proporcionar dignidade nos últimos dias de vida, aos doentes e às suas

famílias.^{9,20,22,33,35,117,138} Os destinatários dos cuidados devem reunir um conjunto de condições, de acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2004:

- Não têm perspectiva de tratamento curativo;
- Têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada;
- Têm sofrimento intenso;
- Têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

No entanto, o doente oncológico continua a estar no centro das atenções, talvez provavelmente pela degradação física a que muitas vezes esta doença conduz e também pelo curto tempo de vida que estes doentes têm na fase terminal.

Os cuidados paliativos devem abranger os cuidados ao domicílio, internamentos e suporte no luto, onde uma equipa multidisciplinar, disponível 24 horas, deve monitorizar e acompanhar diariamente os doentes e as suas famílias. Esta equipa deve estar preparada para reconhecer sinais de emergência, identificar problemas, oferecer segurança e escutar acima de tudo o doente.^{9,117,138}

Em 1990, a OMS define Cuidados Paliativos como “ (...) *cuidados activos totais, prestados aos doentes que não respondem aos tratamentos curativos (...) afirmam a vida e encaram a morte como um processo normal, sem a antecipar ou atrasar, oferecem um sistema de suporte para ajudar o doente e a família a viver tão activamente quanto possível até à morte...* ”.^{56,139} Assim, o objectivo dos cuidados paliativos é “*assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e sua família.*”³⁵ De acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004),³⁵ têm como componentes essenciais o alívio dos sintomas; o

apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; apoio durante o luto e a interdisciplinaridade, os quais permitem aplicar a filosofia dos cuidados paliativos.⁹ O mesmo programa enumera os princípios e os direitos universais dos cuidados paliativos.³⁵

Princípios:

- Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;
- Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;
- Considera o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;
- Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- Assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade terapêutica.
- Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- Só é prestada quando o doente e a família a aceitam;

- Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final de vida;
- É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Direitos:

- A receber cuidados;
- À autonomia, identidade e dignidade;
- Ao apoio personalizado;
- Ao alívio do sofrimento;
- A ser informado;
- A recusar tratamentos.

Os cuidados paliativos estão intimamente ligados com a qualidade de vida, preconizam que o doente atinja sempre o seu potencial máximo, independentemente das limitações consequentes da progressão da doença. Como refere Robert Twycross “*acrescente vida aos seus dias, não dias à sua vida*”.¹³⁸ Nesta perspectiva, a Medicina Paliativa não deve ser olhada como uma medicina de menor valor, ou estatuto inferior, mas sim um trabalho igualmente importante: salvar uma vida ainda é visto como uma acto heróico, enquanto prestar cuidados para uma morte com dignidade é olhado como um fracasso da era moderna.⁹

Dos princípios e filosofia dos cuidados paliativos emerge o mais profundo respeito pela dignidade da existência do ser humano no seu todo.

1.3- Cuidados Paliativos em Portugal

A evolução científica trouxe novos saberes e novas técnicas que permitiram aumentar a esperança de vida. Portugal tem uma população envelhecida, o que preocupa e levanta questões acerca dos cuidados que se poderão prestar.

O aparecimento de determinadas doenças e a agressividade com que algumas delas se desenvolvem conduziu uma nova concepção do cuidar e principalmente o cuidar humanizado.

Mas, em Portugal, já nos primórdios se destacavam algumas acções para cuidar dos moribundos. Registos encontrados na literatura revelam algumas delas. No século XVI Amato Lusitano já direccionava os seus tratamentos ao alívio dos sintomas nos doentes incuráveis. Nesta mesma época, no hospital de Todos os Santos, existia uma área reservada a 16 doentes incuráveis.

No século XIX, os padres de S. Camilo, em Lisboa, prestavam assistência religiosa e corpórea aos moribundos.

Em 1992, é criada uma Unidade de Tratamento de Dor Crónica, no Fundão (à semelhança do que já tinha sido iniciado pelo Dr. Portela no IPOLFG) disponibilizando 5 camas para doentes oncológicos avançados.

Em 1996, é formada a primeira equipa de cuidados domiciliários no Centro de Saúde de Odivelas direccionada para cuidados paliativos, dirigida pela Dr.^a Isabel Galriça Neto, uma das principais impulsionadoras do desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal.

Em Julho de 1995, é constituída a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, designada actualmente como Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. O trabalho executado por esta Associação tem sido muito importante para o desenvolvimento rigoroso e

científico desta área com clara importância na qualidade de cuidados prestados à população e para o despertar social desta problemática.¹⁴⁸ Em 1996, é inaugurada a primeira unidade hospitalar (Unidade de Cuidados Continuados do Centro Regional de Oncologia do Porto) dedicando-se exclusivamente aos cuidados de doentes oncológicos em fase terminal, construída pela Liga Portuguesa contra o cancro – Núcleo Regional do Norte.

Em 2001, acontece o 1º congresso Nacional de Cuidados Paliativos, em Tomar. A seguir sucederam-se vários congressos nacionais e encontros europeus que têm dinamizado esta temática em Portugal. Neste mesmo ano, a Faculdade de Medicina de Lisboa inicia o 1º Curso Pós-graduado em Cuidados Paliativos, tendo sido ministrados os primeiros mestrados na área.

Também se sucede uma nova unidade de Cuidados Paliativos no Instituto de Oncologia de Coimbra e o “Hotel para doentes”, que em 2005 passa a designar-se Serviço de Medicina Interna e Cuidados Paliativos.

Em Dezembro de 2004, cria-se o “Movimento de Cidadãos Pró-Cuidados Paliativos”, grupo este constituído com o intuito de promover os cuidados paliativos em Portugal. Em 2005 foi apresentada uma petição à Assembleia da República, representando mais de 24 000 portugueses, reclamando o direito de todos os cidadãos aos cuidados paliativos, que estes fossem confirmados na Constituição da República Portuguesa e que fizessem parte integrante dos cuidados de medicina que compete ao Estado garantir e assegurar o direito à protecção da saúde de todos os cidadãos.¹⁴⁸

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos, aprovado a 15 de Julho de 2005 que prevê que até 2010 estejam em funcionamento 25 Unidades de Cuidados Paliativos.

A 8 de Outubro de 2005 comemorou-se o primeiro dia mundial dos Cuidados Paliativos.¹⁴⁸

Estes foram alguns dos passos mais significativos que se deram em Portugal no sentido de desenvolver esta área específica de cuidados. De salientar que a catapulta para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos teve como pioneiros as primeiras Unidades de Tratamento de Dor Crónica dos doentes oncológicos avançados, garantindo a continuidade de cuidados aos doentes nas fases mais adiantadas das doenças incuráveis.¹⁴ Actualmente, existem em Portugal 18 equipas de cuidados paliativos que apesar de empenharem todos os seus esforços, não são suficientes para colmatar as necessidades populacionais. De acordo com o Ministério da Saúde, em Portugal existiam em 2008 aproximadamente 80 camas de cuidados paliativos para 10 milhões de habitantes.¹⁴

Num estudo prospectivo, utilizando dados demográficos portugueses relativos ao ano de 2007, que representa uma proposta para o desenvolvimento de um plano integrado com planeamento de intervenções para poder responder de forma abrangente às necessidades dos doentes paliativos em todas as regiões do país, divulga que para uma população de 62 000 doentes seriam precisas 133 equipas de cuidados paliativos domiciliários. Estas equipas teriam de ser formadas por 266 médicos e 465 enfermeiros; seriam necessárias 102 equipas de suporte intra-hospitalar constituídas (actualmente existem 7 equipas) por 204 médicos e 357 enfermeiros; 1062 camas distribuídas por diferentes tipologias de recursos: 319 em instituições de agudos, 531 em instituições de crónicos, para as quais seriam necessárias cerca de 200 médicos e 490 enfermeiros. As restantes necessidades de camas seriam conseguidas em lares.¹⁴

Neste estudo prospectivo, resultante desta estimativa, demonstra que em Portugal ainda se está longe do ideal que se preconiza para a satisfação das necessidades da população portuguesa. Ainda de acordo com o artigo referido anteriormente, é necessário o estabelecimento de parcerias para a implementação de projectos que promovam o desenvolvimento e aprendizagem de cuidados paliativos, visando sempre a qualidade dos cuidados e também que as entidades competentes confirmem a esta área de cuidados a especialização

No Plano Nacional de Saúde 2004-2010, é reconhecida a escassez de respostas adequadas que satisfaçam as necessidades dos doentes com doença de evolução prolongada e que se prevê que aumente nas próximas décadas. Em 2003 foi aprovada a Rede de Cuidados Continuados (Dec. Lei nº281/2003, de 8 de Novembro), constituída por *“todas as entidades públicas, sociais e privadas, habilitadas à prestação de cuidados de saúde destinados a (...) manter a qualidade de vida, o bem-estar e o conforto dos cidadãos necessitados dos mesmos (...) susceptível de causar a sua limitação funcional ou dependência de outrem, incluindo o recurso de todos os meios técnicos e humanos adequados ao alívio da dor e do sofrimento, a minorar a angústia e a dignificar o período terminal da vida.”*^{37,38}

Contudo, a implementação dos cuidados paliativos em Portugal tem sido lenta comparada com outros países europeus. Desde 2006 que o governo procura incentivos para o desenvolvimento dum Programa Alargado a Doentes Crónicos, mas que também não corresponde às necessidades populacionais.^{36,148} A formação é talvez a área que mais se tem destacado relativamente aos cuidados paliativos. Mestrados em várias faculdades, cursos de formação e pós-graduação em várias escolas nomeadamente Escolas de Enfermagem, iniciativas de e-learning na Faculdade de Medicina de Lisboa, estágios a nível nacional e internacional financiados pela Fundação Calouste Gulbenkian, bem como a Associação

Portuguesa de Cuidados Paliativos que tem conseguido bolsas, para sócios, na área da investigação e várias parcerias com universidades estrangeiras.¹⁴⁸

A formação específica em cuidados paliativos é essencial para a prestação de cuidados verdadeiramente estruturados e dignos de quem necessita deles pois, como refere Isabel Galriça Neto *“se a motivação e a vontade são elementos essenciais para que a prática se desenvolva, eles não são, contudo, suficientes. A prática será certamente caracterizada por um conjunto de conhecimentos, aptidões e atitudes sem os quais se tornará difícil reconhecer a essência da filosofia dos cuidados paliativos.”*^{97,98}

Desde 2008, foi iniciado um estudo, de cariz nacional, para avaliação do conhecimento dos portugueses sobre cuidados paliativos. Espera-se, com esta iniciativa, conseguir contributos que ajudem a delinear objectivos e planificar acções que promovam o desenvolvimento dos cuidados paliativos não só junto dos profissionais como também da população em geral.¹⁴⁸ Este desenvolvimento tem vindo a tentar romper com uma realidade social ainda impregnada pela medicina curativa que vê como oposta ou ainda nega uma “medicina cuidadora” que privilegia a qualidade de cuidados dos doentes e dos profissionais que a prestam em oposição ao encarniçamento terapêutico.^{9,138,139,148}

Mesmo perante todas as dificuldades, tem-se assistido a um importante desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, muito devido a algumas personalidades da área da saúde do nosso país que continuam perseverantes numa luta que deveria ser de todos – conferir dignidade à morte.

1.4-Cuidados paliativos um imperativo social

A OMS tem divulgado recomendações a vários níveis no sentido de se implementarem políticas nacionais de cuidados paliativos, considerando mesmo que são uma prioridade nos cuidados de saúde.^{35,145} Essas políticas deverão ser adaptadas às necessidades de cada cultura, mas em todas elas os cuidados paliativos se têm revelado uma necessidade vital.

O cancro é a segunda causa de morte em Portugal, com tendência para aumentar. Estima-se que em todo o mundo anualmente morram mais de 62 milhões de pessoas, 1 em cada 10 mortes é devida a cancro. Mais de 40 milhões de pessoas estão afectadas com VIH/SIDA e vivem com a doença. Muitas são as pessoas espalhadas pelo mundo com doenças crónicas graves incuráveis e causadoras de muito sofrimento.¹⁴⁸

De todos os doentes com cancro 70% têm dor e 70% a 90% dos que têm SIDA estão em estágio avançado e não têm a dor controlada. A muitos doentes o cancro é diagnosticado tardiamente, o que infere cuidados de natureza não curativa mas sim, de alívio do sofrimento.¹⁴⁸

Por razões várias, os cuidados de saúde não chegam a toda a população. Na Declaração da Coreia é sublinhado que o acesso de programas de controlo sintomático e da dor é um problema global e visível.¹⁴⁸

Os novos desafios da medicina como as doenças cardiovasculares, o cancro e a sida obrigam a uma reflexão e redimensionamento dos objectivos da medicina curativa que deverá ver na medicina paliativa uma parte intrínseca de si mesmo que urge desenvolver.

Para os doentes que sofrem de doença incurável e progressiva é fundamental poderem ter uma resposta ao seu sofrimento quando a cura já não é uma opção. Os cuidados paliativos

permitirão aliviar e controlar os sintomas que provocam sofrimento ao doente, mantendo-o numa vertente de cuidados activos e procura sempre proporcionar a melhor qualidade de vida possível até ao último suspiro.^{9,33,35,37,46,138}

O Conselho da Europa recomenda maior atenção para a assistência a doentes em fase terminal, principalmente para a prevenção da sua solidão e sofrimento, oferecendo-lhe a possibilidade de receber cuidados num ambiente adequado que “*promova a protecção da sua dignidade, com base em três princípios fundamentais*”:^{35,37}

- Consagrar e defender o direito dos doentes incuráveis e na fase final de vida a uma gama completa de cuidados paliativos;
- Proteger o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida à sua própria escolha;
- Manter a interdição absoluta de, intencionalmente, se pôr fim à vida dos doentes incuráveis e na fase final de vida.

Relativamente a este último ponto, vários são os defensores da ideia de que se o doente estiver integrado numa rede de cuidados paliativos efectivamente organizada e possam satisfazer as suas necessidades, ele escolherá viver porque terá qualidade de vida e conforto. Num estudo publicado em 2005, sobre o papel dos sintomas físicos e psicológicos no desejo da morte, em 106 doentes terminais oncológicos, foram demonstrados resultados significativos que evidenciam a relação entre o desejo de morrer com o sentir dor, fadiga, tristeza e perda de apetite; também emergiu a ligação com factores como o sofrimento psicológico.⁹² A morte faz parte do ciclo vital. Ela acompanha o ser vivo desde que ele nasce, “*escondê-la na vergonha*”⁵⁹ não a afastará porque efectivamente ela vai acontecer um dia. É fundamental “*pensar numa ética da morte lúcida,*”⁶⁰ não fugir ou ignorar o que faz parte da

realidade mais certa, mas procurar vivê-la com significado pois somente ela poderá acordar o *“homem para lá de um certo sonambulismo.”*⁶⁰

Um dos indicadores do nível de desenvolvimento e bem-estar de um país está relacionado com a assistência social e de saúde de um país aos doentes afectados por uma doença crónica avançada e em fase terminal. Em Portugal as deficiências ainda são muitas e muitos são os locais no mundo onde os cuidados de saúde são muito precários.⁹⁸

As organizações nacionais de cuidados paliativos têm um papel fundamental na defesa e promoção de boas políticas de cuidados de saúde no seu país. Deverá ser um trabalho conjunto para um melhor, maior e mais eficaz desenvolvimento de programas de cuidados paliativos.^{73,145,148}

Em nome da ética e dignidade humana, os cuidados paliativos são um imperativo social a nível mundial.

2 - SOFRIMENTO EM ONCOLOGIA

2.1 - Doença Oncológica

“Sofra e chore por si próprio, não uma ou duas vezes, mas repetidamente. O sofrimento é catártico e conforta, sendo uma forma de se manter a serenidade.”

Morrie Schwartz (2006)¹²⁹

Viver com a incerteza é certamente um dos maiores desafios para os doentes com cancro. Um futuro, outrora dado como certo e cheio de expectativas é ferido pela definitiva certeza que o Homem tem quando nasce: um dia vai morrer. Como se o medo não fosse o

suficiente, ela adquire um significado definitivo quando associada à palavra cancro, evocando muitos receios, mas principalmente ao sofrimento.^{29,90,98,101}

Embora a evolução científica tenha permitido à medicina tratar cada vez com mais sucesso o cancro, ainda muitos são os casos que são diagnosticados em fase muito avançada da doença que obriga a redimensionar o tipo de cuidados prestados a estes doentes.

É difícil saber com exactidão todos os números que envolvem o cancro, principalmente a nível nacional, no entanto pode-se referir que é considerada a segunda causa de morte no mundo ocidental.²⁹ De acordo com dados de 2003 do Instituto Nacional de Estatística,⁶⁸ nesse ano registaram-se 23 711 vítimas de cancro, sendo a 2ª causa de morte em Portugal; sendo referido em 2º lugar o cancro do pulmão com uma taxa de 13,9% das mortes por ano.

Segundo dados de 2005, em Portugal morreram 23 000 pessoas com cancro, dos quais 10 000 tinham idade inferior a 70 anos.¹⁴⁵

Dados de 2008, do Instituto Nacional de Estatística,⁷² apontam para um total de 104 280 mortes em Portugal, destas 23 944 devido a tumores malignos (14 277 em homens e 9 667 em mulheres).

Estima-se que para 2015 o cancro atinja 9 milhões de mortes/ ano e em 2030, 11.4 milhões de mortes/ ano, a nível mundial.¹⁴⁵

Todavia, números apenas nos dizem a “quantidade” de pessoas que morrem com doença oncológica, são importantes mas, não reproduzem a forma como foram cuidadas nem o seu sofrimento. As novas tecnologias são uma importante arma na luta contra o cancro, por outro lado quando utilizadas de forma inadequada ou fútil como perante uma fase progressiva

da doença, pode mesmo trazer sofrimento ao doente. Nem sempre a evolução científica tem sido significado de melhor qualidade de cuidados, nomeadamente no que diz respeito aos cuidados paliativos. A cultura da idade moderna em esconder a morte e agir heróicamente para com ela não tem ajudado.^{9,10,19,20,23,39}

Os sintomas experienciados pelos doentes com cancro, quer pela manifestação da própria doença, quer pelos efeitos secundários dos tratamentos são, por vezes, muito difíceis de suportar provocando muito sofrimento ao doente e à sua família. A maioria dos doentes com cancro experimenta *“doença progressiva com aumento dos sintomas e consequentemente aumento da dependência em relação aos outros em termos de necessidades de saúde...”*^{26,27,101} Afecta o doente, a família, os amigos desencadeando *“um albarroamento do contexto vivencial do doente”*¹²⁵, considerado mesmo um *“acontecimento catastrófico na dinâmica familiar.”*¹¹⁹

Para Gameiro (1999), o *“sofrimento é uma experiência inevitável do ser humano «consciente de si» e confrontado com a sua condição de vulnerabilidade e finitude.”*⁵³ O apoio no sofrimento é tão importante como numa dor física, ou até maior, pois a dor do sofrimento pode ter consequências destrutivas para o doente.^{34,48,119,126}

Cassel, 1991; Singer, 1999; Steinhauser, 2000; Kuhl, 2002; Gameiro, 2003; Powis, 2004 citados por Neto e Barbosa (2006)⁹ referenciam como principais fontes de sofrimento para doentes terminais:

- Perda de autonomia e dependência de terceiros;
- Sintomas mal controlados;
- Perda de sentido da vida;

- Perda de papéis sociais e estatuto;
- Perda de regalias económicas;
- Alterações nas relações interpessoais;
- Modificação de expectativas e planos futuros;
- Abandono

Muitas são as fontes de sofrimento que roubam qualidade de vida ao doente oncológico. Ele necessita de um grande suporte psicológico especialmente sob dois aspectos: *“aprender a viver com a doença e depois, no período terminal, a aceitar o seu fim.”*¹¹⁹ Deste modo, a filosofia que veste as práticas dos cuidados paliativos são fundamentais, uma necessidade emergente para *“melhorar a qualidade de vida dos doentes e sua família (...) prevenindo e aliviando o sofrimento através da detecção precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais.”*¹⁴⁵ Só assim, como é defendido por Frankl citado por Neto⁹⁷ será possível evitar o *“sofrimento sem sentido”*.

2.2 – Morte e Dignidade Humana

“Assim, desde as suas origens, o homem nutre a morte com as suas riquezas e as suas aspirações. E a morte, abutre de Prometeu, devora constantemente essas riquezas e essas aspirações. Nela fermenta o que há de mais conquistador no homem – isto é, a vontade obstinada, apaixonada, de a dominar dominando a natureza, de a universalizar universalizando-se na natureza (...).”

Edgar Morin (1970)⁹⁴

Vive-se actualmente numa sociedade que procura o elixir da eterna beleza, que busca incessantemente novas técnicas para maquilhar o envelhecimento, confortando-se numa falsa imagem de imortalidade. Imbuído na azáfama diária de querer sempre mais, o Homem acaba por se esquecer que morre a cada momento, mas principalmente que não vive cada momento que passa.

A vida moderna não se compadece com a morte, não há espaço para pensar e viver a morte, embora desde o primeiro momento que se nasce se viva exactamente entre a vida e a morte. O Homem de hoje rompe todos os seus limites para ascender a um elevado estatuto social, mas não se esforça para alimentar o espírito.¹⁰⁰

Como refere Paldron “*nunca uma sociedade esteve tão mal preparada para lidar com o sofrimento e com a morte (...)*”.¹¹⁸ Esconde-a, despreza-a, ignora-a e quando confrontada com ela maltrata-a e agride-a com a maior das violências – despoja-a da sua própria dignidade.

Marie de Hennezel (2003)⁶¹ acusa a nossa sociedade de ter expulsado a morte, de se terem perdido os ritos saudáveis que ajudavam a passar pela dor da perda de um ente querido que no fundo ligava os homens no derradeiro momento da despedida. Segundo Costa (2004),²⁹ criou-se uma “*death free generation*”, pois nascem, crescem, casam, têm filhos sem nunca terem vivenciado a experiência de estar ao lado, nos últimos dias de vida, de um amigo ou familiar, até ao último momento.^{90,99,100}

É certo que a conjuntura económico-político-social actual não é a mais favorável, a necessidade de trabalhar mais horas para uma vida condigna rouba tempo de qualidade à vivência em família. Contudo, por vezes é uma questão de redefinir prioridades e descobrir o que realmente é importante. Com o diagnóstico de uma doença grave e assustadora como o

cancro, surge o confronto com a finitude, o limite real da vida. São estes momentos que levam o Homem a repensar a sua vida, a reviver as suas escolhas, a meditar sobre o futuro que lhe resta e a sonhar com um tempo que não terá mais para viver.^{90,98,99} O Homem não compreende que ao desprezar o que morre a seu lado, também ele será maltratado na sua própria morte.

Uma parte da sociedade começa a ficar mais consciente e tem vindo a afirmar a sua posição de recuperar a dignidade da vida ao conferir dignidade à morte. Como refere Neto (2004), a filosofia defendida pelos cuidados paliativos abrange áreas indispensáveis para a prestação de cuidados holísticos aos doentes terminais e suas famílias (controlo sintomático, comunicação adequada, apoio à família, trabalho em equipa, apoio no luto e pós-luto).⁹⁶

Ao longo do tempo, a despersonalização da morte alterou hábitos e costumes. Hoje morre-se mais no hospital do que antigamente em que o moribundo morria e era velado na sua casa.⁹⁷ Em Portugal cerca de 80% dos óbitos ocorrem no hospital, sendo que 1/3 morre nos serviços de internamento, principalmente nos serviços de medicina.^{89,98} O hospital tornou-se o lugar mais comum onde o moribundo vive os últimos momentos da sua vida e faz a passagem, a maior parte das vezes numa solidão excruciante.

O internamento hospitalar, em muitas situações é a única solução para o controlo sintomático dadas as características das patologias e as intervenções terapêuticas necessárias, apenas disponíveis em contexto hospitalar.^{27,39} Os profissionais de saúde vêem as suas capacidades de manipularem alta tecnologia serem suplantadas pela sua incapacidade de lidar com a morte diante de si.³⁹ Marie de Hennezel (2005)⁶⁰, afirma que morrer num lugar como um hospital, por vezes mais se assemelha a uma *“oficina de tratamentos do que um lugar de acolhimento.”*

Como é defendido por Neto (2006) é tão urgente a criação de maior número de unidade de cuidados paliativos como a necessidade de treino especializado e rigoroso, nas respectivas áreas de intervenção, para uma intervenção correcta e adequada.^{9,96} Chochinov citado por Neto⁹, refere existirem três domínios muito importantes na construção da dignidade: **preocupações relacionadas com a doença** (medo da dor e sintomas, angústia perante o futuro, medo da morte, manutenção das faculdades cognitivas); **preocupações relacionadas com o eu** (manutenção de papéis e orgulho próprio, assim como preservação da autonomia e viver o presente. Doente tem medo de depender de terceiros ou sentir-se totalmente impotente); **preocupações relacionadas com o meio social** (doente tem a necessidade de garantir a sua privacidade, apoio social, resolver assuntos não resolvidos).

Só com base em princípios como estes se poderá enaltecer a dignidade humana, porque como já foi afirmado pelo Padre Feytor Pinto, é inquestionável o direito de receber tratamentos adequados e de morrer com dignidade.

A dignidade humana é um direito descrito no artigo 1º da Declaração Universal dos Direitos do Homem, bem como no artigo 1º da Constituição da República Portuguesa de 1976.¹¹⁸

Também a CARTA DOS DIREITOS DO DOENTE TERMINAL^{9,17} apela ao direito dos doentes viverem a sua doença com dignidade até ao leito da sua morte enumerando 16 ítems. Destacam-se três deles.

1 – *“Tenho o direito a ser tratado como uma pessoa humana, até ao fim da minha vida.”*

12 – *“Tenho o direito a morrer em paz e dignidade.”*

15 – *“Tenho o direito a esperar que se respeite a dignidade do meu corpo depois da minha morte.”*

Ao defrontar-se com a morte o Homem tem a hipótese de viajar até aos lugares mais escondidos do seu sentir, onde na realidade se encontra o mais profundo significado da sua existência, do seu corpo, do seu coração, da sua mente, da sua alma, do seu espírito. Permitir-se fazer esta viagem é permitir encontrar-se consigo mesmo.

3 – UM MODELO DE VIDA EM ENFERMAGEM

3.1 – Conceito de autonomia

“Sobre si mesmo, sobre o seu corpo e sua mente, o indivíduo é soberano”

John Stuart Mill (1806 – 1883)

O conceito de autonomia pode assumir diferentes significados consoante o contexto em que é aplicado. A palavra autonomia vem do grego, *autos*, por si só, mais *nomos*, que pode ser referente a lei, e ao mesmo tempo, território, mais atribuído a significados políticos; por outro lado, este conceito confunde-se muitas vezes com o de liberdade, consistindo na qualidade de um indivíduo de tomar as suas próprias decisões, com base na razão individual.⁷¹ São vários os contextos em que se pode definir o conceito de autonomia. Também na área da saúde, o conceito de autonomia assume as suas significações próprias de acordo com os contextos vividos. O conceito de autonomia surge assim, intimamente ligado à condição humana de toda a pessoa e consequentemente ao cuidar em enfermagem.

Ao adoecer, no que se refere a uma doença crónica e debilitante, fica-se dependente de outros perdendo-se a autonomia que permite a qualquer pessoa realizar as tarefas do dia-a-dia.

O impacto de uma doença progressiva e incurável na vida de uma pessoa pode ser devastadora e difícil de ultrapassar. A autonomia económica, social, física, cultural e emocional tornou-se uma condição de sobrevivência para as pessoas que vivem na sociedade actual. Na era da tecnologia e do individualismo, estar doente é sinónimo de inutilidade, de fardo, por quem já não pode produzir para a sociedade. A velocidade com que se vive o quotidiano não permite tempo para se estar doente nem para ver quem está doente. A sociedade tende a apaga-los da sua existência ao mesmo tempo que eles vão desvanecendo em últimos suspiros, despindo-os da sua identidade, do que foram e do que continuarão a ser, pelo menos para as suas famílias.

Nos contextos de trabalho da enfermagem oncológica, como é o caso da investigadora e principalmente no caso de doentes com cancro do pulmão, é diário o convívio com doentes em estadio avançado da doença, muitas vezes terminais, cuja progressão é sinónimo de degradação física e psicológica a que ninguém fica indiferente.

O doente perde a sua independência, ficando nas mãos dos profissionais de saúde para a dor e tristeza dos doentes, conduzindo-os frequentemente a um processo de reflexão e a valorizar os mais pequenos gestos que outrora conseguiam fazer por si só e agora necessitam de outros que os ajudem, tornaram-se dependentes nas actividades mais simples.

Deste modo, neste estudo, o significado atribuído ao **conceito de autonomia diz respeito à independência da pessoa na realização das Actividades de Vida Diárias** contempladas no Modelo de Enfermagem de Nancy Roper, não se pretendendo explorar outras significações.^{123,124}

3.2 - Breve abordagem ao Modelo Teórico de Nancy Roper

O estudo tem por base alguns dos conceitos pertencentes ao Modelo de Enfermagem de Nancy Roper, cuja intenção não foi analisar, colocar em causa ou testar o modelo em si, mas sim utilizar os seus conceitos para ajudar a estruturar a colheita de dados de forma clara e organizada. Os pressupostos nos quais assenta este modelo revelaram-se importantes para a prestação de cuidados em enfermagem e inter-relacionavam-se com aos objectivos que se pretendiam concretizar com a realização do estudo. Assim, considerou-se importante abordar de forma sumária este Modelo de Enfermagem para se poder enquadrar e compreender os contextos envolvidos neste trabalho de investigação.

Segundo Marriner Tomey (2001),¹²⁴ os modelos teóricos não são a teoria contudo, podem contribuir para organizar e estruturar estratégias de actuação que assentem nos seus sistemas abstractos dos conceitos globais que apresentam.

O Modelo inicial de Nancy Roper foi reformulado pela respectiva autora conjuntamente com duas outras colegas, também enfermeiras, Winifred Logan e Alison Tierney e em 1980 é apresentado como o Modelo de Enfermagem de Actividades de Vida. A sua reformulação tornou-o num modelo mais completo e melhor adaptado às necessidades da prática de enfermagem.¹²⁴

Este é um Modelo de Vida cuja *“essência está na ideia de que todos os indivíduos estão envolvidos em actividades que lhes permitem viver e crescer.”*¹⁰⁶ Está intimamente ligado aos contextos da vida actual e aos factores que a influenciam porque considera o Homem como *“um indivíduo ocupado em viver toda a sua vida”*¹⁰⁶, desde que nasce até morrer, desenvolvendo os seus projectos de vida. O Homem é caracterizado pelas actividades que desempenha.

Também é denominado um Modelo de Vida por defender que o doente, independentemente das suas limitações tem de continuar a viver e sentir vida à sua volta, principalmente dos profissionais que deles cuidam, pois é um “(...) *facto indescritível de que os doentes têm de continuar a «viver» enquanto recebem cuidados de enfermagem e que, na verdade, os enfermeiros estão imersos na vida ao mesmo tempo que na prestação de cuidados.*”¹²⁴ Assim, segundo esta perspectiva são definidos 5 componentes que estão na base da concepção deste modelo:¹²⁴

- Actividades de Vida (AV)
- Duração de vida
- *Continuum* dependência/independência
- Factores que influenciam as Actividades de Vida
- Individualidade de vida

Tendo em conta a filosofia em que assentam os cuidados paliativos, fará sentido buscar elementos a um Modelo de vida, exactamente por falar de vida e de tudo o que a envolve. Os doentes paliativos necessitam de estar rodeados de vida para poderem viver os seus últimos dias com a maior qualidade de vida que se puder proporcionar. Oferecer vida a estes doentes implica compreender tudo o que compõe o seu universo, o que faziam antes de adoecerem, como viviam o seu dia-a-dia, pois é neste universo que se encontra a essência de cada um deles.

Este Modelo preconiza assim, explorar as significações do “viver,” neste complexo processo de vida. Refere que actividades como comer e beber, trabalhar e divertir-se, ou seja, as actividades básicas do dia-a-dia, estão intrinsecamente ligadas,^{106,124} designando um dos componentes do modelo – **As Actividades de Vida**.

Os outros componentes como a duração de vida, o *continuum* dependência/independência e os factores que influenciam as AV'S inter-relacionam-se com cada uma das delas. Da relação entre todos eles resulta a individualidade da vida.

Na sua prática diária, os enfermeiros deverão elaborar um plano de cuidados a partir de todos estes componentes, avaliando o grau de dependência e independência do doente em relação a todas as AV'S e perspectivando o tipo de ajuda que ele irá necessitar, seja na prevenção e manutenção ou nos cuidados de conforto. Permite de forma simples, mas construtiva compreender todos o complexo processo de viver.^{116, 124}

Este Modelo de vida “*tem por base ideias que lhe vêm da prática e pode pensar que tem utilidade prática – para autênticos enfermeiros que cuidam de pessoas autênticas*”¹²⁴, também foi referenciado por McCaugherty como instrumento educacional de investigação.^{123,124}

Será desenvolvido apenas um dos componentes por ser o que foi principalmente explorado no contexto do estudo, as Actividades de Vida.

3.3 Actividades de Vida

Seguindo a concepção deste modelo, o conceito de Actividade de Vida é utilizado num sentido lato, pois na realidade cada actividade tem várias dimensões e depende de vários factores.

De acordo com esta perspectiva, foram consideradas 12 actividades de vida que se passam a descrever (de acordo com a concepção das autoras e referindo o que se pretendia explorar relativamente a cada uma delas no presente estudo):

1 – Higiene pessoal e vestir-se.

São descritos os hábitos, a frequência e os ritos utilizados. Pormenores como o cabelo, as unhas, a pele, os cuidados à boca são importantes. Também são considerados os contextos culturais para que sejam respeitados os princípios e valores inerentes a cada um.^{100,124}

Muitas vezes, relativamente a esta AV surgem questões éticas e deontológicas relacionadas com os cuidados ao corpo, quando um doente é dependente de outros para ser cuidado. O enfermeiro é por excelência quem está mais perto do doente, em contacto permanente, uma proximidade que lhe permite desnudar o corpo de quem cuida. O respeito pela intimidade da pessoa está referenciado no artigo 86º do Código deontológico dos enfermeiros (publicado no Diário da República nº 93 de 21/04/98).⁴⁵ Este refere que o enfermeiro deve atender aos sentimentos de pudor e “inferioridade” inerentes à pessoa, devendo por isso respeitar a sua intimidade, salvaguardando sempre no acto de cuidar a privacidade e a intimidade da mesma

Para Watson “*O cuidar, como ideal moral, transcende também o acto específico de um enfermeiro individualmente e produz actos colectivos da profissão de enfermagem que tem consequências importantes para o ser humano*”.¹⁴³

No estudo, pretende-se saber se esta AV se alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para ultrapassar as dificuldades.

2 – Respirar

É uma das AV'S essenciais à sobrevivência e que, em condições naturais, se realiza sem se pensar no que se está a fazer. As características da respiração e das mucosas devem ser analisadas e consequentemente identificar as dificuldades relacionadas com a respiração que o doente possa ter. Nesta actividade também são considerados os estilos de vida que possam constituir um risco para a mesma, como por exemplo fumar.^{100,124}

No estudo, pretende-se saber se esta AV alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para ultrapassar as dificuldades.

3 – Controlar a temperatura do corpo

O sistema de termoregulação permite a manutenção de uma temperatura base que é fundamental ao equilíbrio físico, perante alterações que possam surgir deve ser vigiada e tomadas as medidas necessárias para o restabelecimento dos padrões de referência. Também se devem conhecer as estratégias de actuação utilizadas para o aquecimento ou arrefecimento natural, bem como outros hábitos significativos que possam interferir com esta AV.^{100,124}

Segundo Roper (2001)¹²⁴ são vários os factores que podem contribuir para as variações de termoregulação, tais como: ingestão de comida, drogas sócias (consumo de

caféina e nicotina), a prática de exercício físico, a emoção, os níveis hormonais, as normas socioculturais e o nível económico.

No estudo, pretende-se saber se esta AV alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para ultrapassar as dificuldades.

4 – Comer e beber

É uma actividade essencial à sobrevivência, mas também está intimamente ligada a padrões socioculturais e estilos de vida. No caso de doença é uma das AV'S que pode sofrer mais alterações, poderá ser necessária ajuda para adquirir os alimentos, para se alimentar o doente ou providenciar as adaptações necessárias para o tipo de alimentação (comer e beber) que o doente necessitar. ^{100,124}

No estudo, pretende-se saber se esta AV alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para ultrapassar as dificuldades.

5 – Eliminar

As funções vesical e intestinal são contínuas ao longo da vida e essenciais para o normal funcionamento orgânico. Podem sofrer alterações quer por doença ou por mudanças de hábitos de vida que influenciam o padrão natural de funcionamento de cada um como, mudanças de hábitos alimentares, medicação, envolvimento emocional ou mesmo mudança de casa. Devem ser considerados os hábitos padrão e ter em atenção às alterações que surgem, tomando as medidas necessárias para o restabelecimento desse mesmo padrão. ^{100,124}

No estudo, pretende-se saber se esta AV alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para ultrapassar as dificuldades.

6 – Mover-se

“A capacidade de movimentar-se é uma das características de todos os seres vivos e a capacidade de mover livremente o corpo é uma actividade humana necessária e muito valorizada.” ¹²⁴

De facto, a capacidade de movimentação está envolvida nas tarefas mais básicas do quotidiano. É mesmo uma das AV'S fundamentais para o desenvolvimento das outras actividades. Por exemplo, é a execução de pequenos gestos que permitem o desenvolvimento da comunicação entre as pessoas através da linguagem corporal, expressões faciais, falar, que são essenciais para o relacionamento social.

São várias as ameaças que podem surgir relativamente a esta AV, sejam por processos naturais consequentes do envelhecimento, acidente, doença temporária ou por progressão de uma doença incurável ou degenerativa. ¹²⁴

O intuito será procurar estratégias para tentar ultrapassar essas dificuldades ou promover formas de adaptação e conforto para uma melhor qualidade de vida.

No estudo, pretende-se saber se esta AV alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para ultrapassar as dificuldades.

7 – Trabalhar e divertir-se

De uma forma geral, retirando o tempo para dormir, as pessoas dividem o restante entre o trabalho, as actividades diárias e os momentos de lazer.

Trabalhar é fundamental para a sobrevivência económica e também para a realização pessoal. O fruto do trabalho permite às pessoas poder melhorar a sua qualidade de vida, bem

como ter a possibilidade de procurar novas formas de lazer.¹²⁴ Todavia, as dificuldades da vida actual obrigam, na sua maioria, ao trabalho contínuo e à não vivência de momentos de descontração pela falta de tempo e possibilidades económicas.

Um doença progressiva e incurável afecta muitas famílias no cerne da sua sobrevivência, a capacidade de obter um rendimento que lhes permita sustentar as suas necessidades. A nível sócio-político a afecção desta AV também tem consequências, uma vez que a pessoa deixa de ser um elemento produtivo e passa a ser fonte de despesa para o estado através do subsídio de doença, invalidez, ajudas de custos ou mesmo subsídio de desemprego.

No estudo optou-se por subdivir as componentes da AV «Trabalhar e divertir-se» em duas questões separadas embora mantendo a interligação e o encadeamento das outras questões: saber se a AV foi afectada pela progressão da doença, como foi afectada e quais as estratégias utilizadas para ultrapassar as dificuldades.¹²⁴

8 – Comunicar

*“Considera-se que os seres humanos são na sua essência seres sociais que passam a maior parte do dia a comunicar uns com os outros.”*¹²⁴

É uma parte intrínseca de “*todos os relacionamentos humanos*”¹²⁴ que permite a socialização e a convivência com o mundo. Deve-se estar consciente de todos os processos envolvidos no acto de comunicar, das várias formas de comunicação, e das múltiplas formas que o permitem fazer. Porém, o elemento mais importante neste processo não é a própria pessoa, mas sim a relação interpessoal, pois a pessoa para ser compreendida também tem de se perceber como se relaciona com os outros.¹²⁴

A capacidade de comunicar é talvez, uma das maiores riquezas do ser humano. Ficar incapacitado de comunicar, seja de que forma for, é não poder dizer o que se sente, o que se precisa, impossibilita o relacionamento com os outros e pode levar à mais profunda solidão. Numa doença progressiva e incurável esta AV, por vezes fica profundamente alterada e dificulta a percepção que os profissionais podem ter das necessidades do doente.

No estudo optou-se por subdivir esta AV em duas questões separadas embora mantendo a interligação e o encadeamento das outras questões: uma relacionada com as possíveis afecções fisiológicas e outra dizendo respeito à de relação interpessoal do doente, com o mesmo pressuposto de saber se a AV foi afectada pela progressão da doença, como foi afectada e quais as estratégias utilizadas para ultrapassar as dificuldades.

9 – Dormir

É uma AV muito importante para o equilíbrio do ciclo vital, mas que difere entre as pessoas e implica conhecer os processos envolvidos no que diz respeito ao ciclo do sono, hábitos e costumes diários. O processo de dormir difere de pessoa para pessoa de acordo com a sua predisposição biológica, aspectos psicológicos, aspectos ambientais e acontecimentos de vida.¹²⁴

No estudo, pretende-se saber se esta AV alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para ultrapassar as dificuldades.

10 – Manter um ambiente seguro

Muitas são as especificidades desta AV, no entanto pode-se explicar resumidamente que nela podem ser incluídas todas as acções pessoais, laborais, sociais e políticas que permitam prevenir riscos potenciais, diminuir a influência de factores externos ou promover a

adaptação das pessoas ao meio em que vivem. Por exemplo, de acordo com a profissão desempenhada por cada um, no local de trabalho devem ser adoptadas medidas de protecção e segurança para evitar acidentes e ser um **ambiente seguro para os trabalhadores**; as medidas políticas tomadas recentemente para proibição de fumar nos espaços fechados, foi uma medida que assegura um ambiente mais saudável e protege os não fumadores.¹¹⁷

Como consequência de doença temporária, acidente ou, neste caso, doença progressiva e incurável, é necessário proceder a adaptações em casa para colmatar as dificuldades sentidas, promover a autonomia dos doentes, ajudar os familiares a cuidar dos doentes, proporcionando melhor qualidade de vida.

No estudo, pretende-se saber se o doente alterou o ambiente que o rodeia, a casa, o estilo de vida, como consequência da progressão da sua doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para ultrapassar as dificuldades.

11 – Expressar a sexualidade

“Cada ser humano é um ser «sexual» e tem uma identidade sexual.”¹²⁴

Embora a sociedade demonstre estar mais disponível para abordar os tabus da sexualidade, o que se verifica é que ainda existem dificuldades em falar sobre esta vivência. Exprime-se de acordo com o contexto cultural, pelo que homens e mulheres de todo o mundo a vivenciam e sentem de forma diferente. O simples facto de ser homem ou mulher determina, à partida, um determinado contexto para o desenvolvimento pessoal, social e afectivo.

Nesta AV está envolvida toda a vida de um ser humano, desde a sua concepção (definida socialmente pelo género masculino ou feminino), crescimento como criança, desenvolvimento adolescente, formação da própria identidade, a forma de desenvolvimento

da vida sexual, a capacidade de relacionamento com o próximo, a constituição de uma família, o parto, a vivência da sexualidade no envelhecimento.^{100,124}

Uma doença pode provocar consequências, muitas vezes permanentes e incontornáveis que altera completamente a vida social e afectiva do doente. O profissional de saúde deve permitir ao doente expressar as suas dúvidas, medos e anseios e ajudá-lo a encontrar alternativas possíveis para a sua adaptação à sua nova forma de estar. A sexualidade é frequentemente desprezada quando se está doente, uma vez que a prioridade é a sobrevivência, e em doentes que têm um tempo limite de vida procura-se a contenção emocional. E são muitos os tabus referentes à sexualidade.

A sexualidade não pode ser reduzida ao contacto físico, o envolvimento emocional e afectivo são partes integrantes da sua vivência, sendo o seu desenvolvimento muito importante para a manutenção e sobrevivência de uma relação numa doença paliativa.

Existem muitas dificuldades por parte dos profissionais em abordar este tema com os doentes, em parte porque também é importante o próprio profissional estar bem e à vontade com a sua sexualidade para poder falar com os doentes sobre a deles. Num estudo realizado recentemente por uma enfermeira (que aguarda defesa pública da sua dissertação de tese de mestrado) sobre “*As perspectivas dos profissionais de saúde quanto à comunicação sobre sexualidade em cuidados paliativos*”, envolvendo 15 entrevistados, concluiu estes consideravam importante comunicar sobre a sexualidade, identificando como principais barreiras deste processo de comunicação: o constrangimento dos doentes e dos profissionais de saúde, idade e género dos doentes; crenças e valores dos próprios profissionais; falta de tempo para poder estar calmamente com os doentes, formação específica insuficiente e

mesmo as limitações de espaços estruturais nos serviços que permitam conferir a privacidade inerente a abordagem do tema.³¹

No estudo, pretende-se saber se o doente alterou a forma como vive a sua vida sexual ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para ultrapassar as dificuldades.

12 - Morrer

*“Morrer é o derradeiro acto de viver.”*¹²⁴ Porém, para a sociedade actual a morte é o antónimo de vida, anda de mãos dadas com o medo, é alimentada pela angústia, traz consigo sofrimento e leva do mundo terreno quem mais se ama deixando quem fica mergulhado numa profunda tristeza. Assim, não falar sobre o assunto, fingir que a imortalidade é uma possibilidade permite viver numa atitude de negação.

A maior parte das vezes, o confronto com a morte é feita num momento de perda ou de doença, nunca num momento reflectido de encontro connosco mesmos porque assim o determinámos. A educação e os contextos culturais são determinantes na postura que cada um assume perante esta vivência.

Nesta AV preconiza-se conhecer, no momento adequado, os pensamentos, sentimentos, emoções, valores, opiniões do doente, bem como proporcionar todas as medidas terapêuticas para diminuir o sofrimento e dar conforto. Perante este conhecimento poder-se-á ajudar a viver a morte com dignidade e permitir ao doente partir com tranquilidade.^{100,124}

Assim, neste estudo pretende-se saber se a vivência da doença alterou a concepção do doente sobre a vida e a morte, como alterou e quais as estratégias para o vivenciar e adaptar-se.

Estas 12 AV'S acabam por constituir o dia-a-dia de todas as pessoas, é o que se faz diariamente quase de forma mecanizada, sem se pensar propriamente que ao fazer cada uma delas estamos a viver. Para afectar todo o processo de vida, por vezes é suficiente a alteração apenas de umas das AV'S, uma vez que elas estão interligadas.¹²⁴

Ao longo do processo de desenvolvimento de uma doença incurável é certa a perda de autonomia e a dependência de terceiros pela incapacidade de desempenho das AV'S. No *continuum* da vida, que vai da independência total à dependência total todas as AV'S estão sujeitas á influência de vários factores: biológicos, psicológicos, socioculturais, ambientais e político-económicos. A conjunção de todos estes conceitos converge para um outro componente que é a individualidade da vida, que no fundo não é mais do que preocupar-se com a vida tal como ela é experienciada pelo doente.¹²⁴

O centro de tudo é a própria pessoa porque não somos todos iguais, cada ser humano é único. Contudo, neste Modelo de Vida a família também é considerada parte integrante da pessoa e como tendo a sua própria individualidade porque vive-se integrado num todo.¹²⁴

A colheita de dados através das 12 AV'S contempladas neste modelo, embora de forma simplificada, permitiu captar e compreender algumas das complexidades das vivências dos doentes paliativos com cancro do pulmão.

4 - CANCRO DO PULMÃO

“Falar da doença em si, não consigo fazer entender às outras pessoas o que é um cancro no pulmão, não consigo. Tento, mas não consigo explicar.” E2

4.1 – Epidemiologia

Segundo M. Freitas e Costa (1992) o cancro do pulmão é uma “*entidade nosológica*” para a qual a Medicina tem tido muitas dificuldades em encontrar soluções e doravante, não se prevêem avanços reveladores de uma luta eficaz.³⁰ É difícil a obtenção de dados rigorosos relativamente a esta patologia.

Está entre os três tipos de neoplasias malignas responsáveis por aproximadamente metade das mortes por cancro, juntamente com o cancro da mama e colorectal. No entanto, assiste-se a um aumento progressivo de casos de cancro do pulmão ao longo dos últimos anos, ao contrário dos outros dois, com uma especial incidência nos países industrializados.^{30,103} A emancipação da mulher e as alterações sócio-económicas parecem estar associados ao aumento da incidência de cancro do pulmão no sexo feminino, embora continue a ser mais frequente nos homens.^{101,103,110,111,117}

Em todo o mundo o cancro do pulmão assume contornos preocupantes e em Portugal não é excepção. Segundo dados estatísticos, entre 1955 e 1975, o índice global de mortalidade aumentou de 3,9%o para 15,7%o num espaço de 20 anos.¹⁰³

De acordo com dados do INE (2005)⁶⁸, o cancro do pulmão foi considerada a segunda causa de morte, entre as doenças oncológicas, representando 13,9% das mortes em Portugal nesse ano. Também foi referenciado como o tipo de cancro que mais afectou os homens, cerca de 19%.⁷⁰ Assume mesmo um carácter devastador pelas elevadas taxas de mortalidade.²⁹ Num estudo epidemiológico do cancro do pulmão realizado em Portugal entre 2000 e 2002, concluiu-se que a taxa de sobrevida aos 5 anos é de 15%. Foi realizado em 22 hospitais portugueses, tendo demonstrando que de 4396 doentes com cancro do pulmão, 81,8% pertenciam ao sexo masculino e 18,2% ao sexo feminino, com média de idades de 65 anos.

Este estudo demonstrou que, em Portugal, nos últimos anos o aparecimento de 3400 novos casos, também com referência ao aumento do número de casos nas mulheres, passando de 15,5% para 18,1% (uma diferença de 2,6%), nos últimos 13 anos.¹⁰³ Outras fontes divulgam que em Portugal, a taxa de incidência anual é de 30 novos casos para 100 000 habitantes, levando a aproximadamente 3 000 mortes por ano. Na Europa a taxa de sobrevivência ronda os 12% e nas situações mais avançadas (presença da metastização) é de 0%.¹⁴⁶

No Reino Unido, em 2001 registaram-se mais de 270 000 novos casos de cancro do pulmão, sendo a segunda causa de morte neste país. Em 2002 o número de mortes aumentou para 33 600.³² Num artigo mais recente, de 2008, refere que no mundo morrem anualmente cerca de 1 180 000 de doentes com cancro do pulmão, destes 253 300 na Europa. Surgem, por ano, 1 500 000 novos casos a nível mundial, destes 292 000 na Europa.^{103,117} Actualmente, a taxa de sobrevida nos Estados Unidos da América aos 5 anos é de 15 e dados de 2003 da American Society aponta para 157 000 mortes/ano nos EUA. Dados da OMS projectam para 2025, a nível mundial, o aparecimento de 3 000 000 de novos casos deste tipo de cancro.¹⁴⁵

Perspectivas preocupantes e que urgem em medidas de actuação principalmente ao nível da prevenção e dos cuidados paliativos (devido à elevada taxa de mortalidade).

4.2 - Etiologia e factores de risco

No início do século XX, era rara a morte por cancro do pulmão. Adler¹⁰¹, em 1912 descobriu somente 374 casos referenciados em toda a literatura mundial, chegando mesmo a ser considerado um problema de saúde pouco relevante. A partir de 1935 o aumento crescente de mortes por este tipo de neoplasia, que continua até os dias de hoje, de todo se manteve insignificante.¹⁰¹

Perante as indiscutíveis taxas de morbilidade e mortalidade em todo o mundo, procura-se perceber a origem e os factores de risco que estão no aparecimento e desenvolvimento do cancro do pulmão.

Pensa-se que existem causas específicas como: sociais, raciais, económicas, alimentares, etc., que diferem de país para país e que por isso se justifique a diferença de taxas de morbilidade e mortalidade.¹¹⁷ Segundo M. Freitas e Costa (1992), o cancro do pulmão surge por *“desdiferenciação celular, algo misteriosa, por acção repetida de um ou vários agentes cancerígenos sobre a mucosa brônquica ou a partir duma lesão considerada pré-cancerosa como, por exemplo, uma cicatriz”*^{30,117} Em geral, os autores consideram que são vários os factores que podem contribuir para o desenvolvimento do cancro do pulmão. Considerou-se a divisão entre factores exógenos: fumo de tabaco, poluentes ocupacionais, factores ambientais e factores nutricionais; factores dependentes do hospedeiro: doenças associadas, predisposição genética, equipamento enzimático e deficiências imunitárias.^{30,101} O **fumo de tabaco** é universalmente destacado como o principal factor de risco para o desenvolvimento deste tipo de neoplasia.^{30,101,107,111} Estudos epidemiológicos declaram que este hábito está na base da doença em 85% a 90% dos casos. Também a Organização Mundial de Saúde alerta para este factor que considera ser o principal responsável de doença e de morte nos países desenvolvidos.¹⁴⁵

O aumento do número de casos a partir dos anos 30 nos homens e a partir dos anos 60 nas mulheres está ligado com o também aumento do consumo do tabaco e da sua inclusão num novo estilo de vida e mesmo sinónimo de emancipação por parte das mulheres.¹⁰¹

Em 1954, um estudo de Hammond demonstrou pela primeira vez a relação existente entre o fumo de tabaco e o desenvolvimento de cancro do pulmão. Através deste estudo,

puderam concluir que as taxas de mortalidade em pessoas que fumavam dois maços de cigarros por dia eram quinze a vinte e cinco vezes superiores do que nos não fumadores.¹⁰¹

Contudo, apesar das evidências científicas, tem-se vindo a discutir que o tabaco associado a outros agentes é que será, aí sim, o grande responsável pela maior parte dos cancros do pulmão e não como factor isolado.¹¹⁷

Outros aspectos como o tipo de tabaco que se fuma e o número de cigarros consumidos por dia e mesmo a exposição dos fumadores passivos são considerados relevantes para o desenvolvimento desta doença.^{110, 117}

O risco de um consumo de 2 maços de cigarros diários nos homens ao longo de vinte anos é trinta vezes superior ao dos não fumadores. Os fumadores passivos também correm sérios riscos por conviver com o fumo diariamente. Dois estudos citados por Otto¹⁰¹ e Phipps¹¹⁰, comprovam este mesmo facto. O primeiro, realizado no Japão, no qual 91 450 mulheres com mais de 39 anos, seguidas durante 14 anos, demonstrou que as que eram casadas com fumadores tinham uma taxa superior de incidência de cancro no pulmão relativamente às que viviam com não fumadores. O segundo, tendo como população de estudo uma comunidade *Amish*, na qual ninguém fuma, o risco de cancro do pulmão é inferior ao da população em geral de não fumadores, exactamente por não estarem expostos a fumo passivo.

É ainda de salientar que deixar de fumar traz benefícios significativos para o futuro. Embora nunca seja igual ao dos não fumadores, o risco diminui progressivamente ao longo do tempo e ao fim de quinze anos aproxima-se destes.⁴²

Os **poluentes ocupacionais** mais relacionados com a industrialização têm vindo a assumir cada vez mais significado no desenvolvimento desta neoplasia.¹¹⁷ A exposição dos

trabalhadores a determinados agentes coloca-os em maior risco de desenvolvimento de cancro do pulmão: gás mostarda, amianto, radão, radioisótopos e hidrocarbonetos são alguns dos mais estudados.¹⁰¹ Por isso, determinados grupos de profissionais como mineiros, pintores, mecânicos de automóveis, trabalhadores da indústria petroquímica e da borracha, correm maior risco.

Os **factores ambientais** são outra das razões que tem vindo a preocupar principalmente nas populações urbanas. Estudos têm vindo a revelar maior incidência de casos de cancro do pulmão nas populações urbanas, sujeitas a elevados índices de poluição, do que nas rurais, sendo um produto do desenvolvimento em massa a que se tem assistido nos últimos anos.^{101,117} Os **factores nutricionais**, como na maior parte das doenças, assumem um papel importante não só pelos malefícios que lhe possam estar subjacentes, como também pelos benefícios que determinados alimentos podem trazer para a saúde pelo seu efeito potencialmente protector.

Relativamente ao cancro do pulmão, alguns estudos, apontam para a importância da inclusão da vitamina A nos hábitos diários, principalmente através do consumo de vegetais frescos.^{101,117} Aqui também podem estar associados **factores socioeconómicos**, relacionados com as condições de trabalho e deficiências na alimentação.¹⁰¹

Frequentemente se relaciona algumas doenças com o aparecimento de cancro do pulmão, no entanto, a sua relevância não se tem demonstrado muito significativa. As **doenças associadas** que mais aparecem são a tuberculose, bronquite crónica, fibroses pulmonares e cicatrizes.¹¹⁷

A **predisposição genética** é outro dos factores que tem sido alvo de discussão. Dados revelam maior risco para pessoas com história primitiva de doença pulmonar ou história

familiar de cancro do pulmão. As mesmas investigações também apontam para a relevância da hereditariedade nalguns casos, embora os estudos sejam ainda poucos neste campo.^{101,117}

Em relação ao **equipamento enzimático** e às **deficiências imunitárias**, poucos são os dados existentes mas, tem-se vindo a descobrir elementos significativos que co-relacionam estes factores com o desenvolvimento do cancro do pulmão e que merecem a continuidade do interesse por parte da comunidade científica.

4.3 – Prevenção, rastreio e diagnóstico precoce

Como em muitas outras doenças, apostando na prevenção pretende-se diminuir os casos de cancro do pulmão. Esta acção, neste tipo de neoplasia, incide sobretudo na prevenção primária que terá como objectivo intervir junto da população a fim de alerta para os malefícios do consumo de tabaco. Pensa-se mesmo que 85% das mortes por cancro do pulmão relacionadas com o fumo seriam evitáveis.^{101,145}

Recentemente foi dado um importante passo pelo governo que publicou uma lei proibindo o consumo de tabaco em espaços fechados, protegendo assim fumadores e principalmente não fumadores – Diário da República, 1ª série, nº156, Lei do tabaco nº37/2007 de 14 de Agosto.

As tentativas de rastreio do cancro do pulmão revelaram-se frustrantes, os casos emergentes foram insignificantes.

Para prevenir o desenvolvimento da doença, as directivas da Organização Mundial de saúde, no sentido de adoptar comportamentos saudáveis como, diminuir o consumo de

bebidas alcoólicas, praticar uma alimentação equilibrada e exercício físico também contribuem para a prevenção do cancro do pulmão.

Para possibilitar a hipótese de um diagnóstico precoce, uma das estratégias será vigiar os fumadores ou ex-fumadores (os grandes fumadores) e portadores de doenças pulmonares obstrutivas, bem como dos profissionais de risco. Assim, um diagnóstico precoce levará a uma maior possibilidade de cura. No mesmo artigo referido anteriormente, é sugerido que o indivíduo de risco saudável deverá ser medicamente examinado de 6 em 6 meses e realizar um RX Tórax (face e perfil) uma vez por ano.

O cancro do pulmão é um problema de saúde pública e por isso, todas as acções devem ser concertadas no sentido de diminuir o seu desenvolvimento contudo, é igualmente importante proporcionar os cuidados adequados aos doentes paliativos, para que possam viver a doença com dignidade.^{29,101,103,111}

4.4 - Diagnóstico do cancro do pulmão

Os critérios de diagnóstico de cancro do pulmão foram sofrendo alterações e ficando mais restritivos segundo a Organização Mundial da Saúde, embora as classificações anteriores ainda sirvam de base para muitos profissionais.¹⁴⁵ O diagnóstico tardio diminui as possibilidades de cura e a eficácia dos possíveis tratamentos, pelo que se deve estar atento a sintomas como: tosse persistente, modificação característica duma tosse crónica do fumador, rouquidão, expectoração hemoptóica, dispneia com pieira, dor torácica, astenia, anorexia e emagrecimento inexplicável.

A medicina moderna permite usar meios de diagnóstico cada vez mais especializados. No auxílio ao diagnóstico do cancro do pulmão podem ser usadas várias técnicas como: RX, TAC, RM, citologias de expectoração, broncoscopia, biópsia pulmonar transtorácica, toracentese e biópsia pleural por agulha, pleuroscopia, mediastinoscopia. Outras formas de diagnóstico como biópsia/aspiração de gânglios ou de metástases acessíveis. Um outro método eficaz é a punção de aspiração de medula óssea.¹¹⁷ O método mais adequado a cada doente é definido pela equipa médica.

A histologia e o estadio da doença contribuem para o esclarecimento do diagnóstico e a definição de estratégias de tratamento ou de cuidados terapêuticos de conforto. Os tratamentos deverão ter em conta o impacto que vão ter no doente, os benefícios e o tempo de sobrevida devem ser tidos em conta para um correcto ajustamento terapêutico à situação específica do doente.¹⁰¹

4.5 - Tipos de cancro do pulmão e evolução da doença

A OMS identificou várias categorias de tumores do cancro do pulmão ou lesões, agrupando os tumores malignos do seguinte modo (tumores epiteliais):

1. Carcinoma de células escamosas
2. Carcinoma de pequenas células
3. Adenocarcinoma
4. Carcinoma de grandes células
5. Carcinoma adenoescamoso
6. Tumor carcinóide

7. Carcinoma de células brônquicas

8. Outros

É frequente encontrar na literatura, a divisão dos tipos de cancro do pulmão em dois principais grupos:

O carcinoma pulmonar de não pequenas células (80%), sendo a forma mais comum, subdividindo-se de acordo com o tipo de células como carcinoma pavimento-celular ou epidermóide, adenocarcinoma e carcinoma de grandes células.^{30,101,110,111}

O carcinoma pulmonar de pequenas células (20%), é um tumor de crescimento muito acelerado e com uma rápida capacidade de comprometer outros órgãos. Este tipo de cancro é geralmente tratado com quimioterapia e nalguns casos também com radioterapia; o tratamento cirúrgico é quase sempre impossibilitado, devido ao estadio avançado aquando do diagnóstico.^{30,101,110,111} Por ser mais agressivo, é também aquele que causa maior parte de síndromes paraneoplásicas, sendo os mais comuns a hipercalcémia e hiponatrémia.¹²¹

Os tumores pulmonares são na sua maioria carcinomas, que pela sua capacidade de desenvolvimento facilmente podem atingir a rede sanguínea e linfática, podendo atingir o fígado, os ossos, o cérebro e as glândulas supra-renais.^{101,117} Em 50% dos doentes o cancro do pulmão atinge os gânglios linfáticos.⁸⁵ De acordo com a mesma fonte, a metastização na medula óssea surge entre 17% a 23% dos doentes na altura do diagnóstico; as metástases ósseas estão presentes em 35% a 55% dos doentes com carcinoma de pequenas células; as metástases a nível do sistema nervoso central, sobretudo intracranianas, aparecem em cerca de 10% dos doentes com carcinoma de pequenas células, na altura do diagnóstico. 30% a 65% apresentam na autópsia envolvimento do sistema nervoso central, sendo o cérebro a área que metastiza com maior frequência.

Os sintomas que o doente apresenta, dependem do tipo de tumor, localização e evolução da doença. Associado a estes sintomas surgem outros comuns ao cancro, a saber, a

fadiga, perda de apetite e o emagrecimento.¹⁰¹ Este último é muitas vezes um dos sinais de alerta para o doente e quando a perda de peso é superior a 6 Kg nos últimos 6 meses deve ser analisado.⁸⁵ O cancro do pulmão, pelo diagnóstico tardio, tem uma rápida evolução, sendo muitos diagnósticos descobertos quando a doença já está num estádios mais avançados (III e IV), pelo que o aparecimento de sintomatologia associada é uma das principais preocupações e causadoras de sofrimento físico aos doentes.

Os doentes podem desenvolver síndromes que rapidamente os incapacitam. Alguns dos síndrome mais comuns são: **síndrome de Pancoast** (dor, parestesias e diminuição da força muscular); **síndrome de Horner** (ptose palpebral, miose, enoftalmia e diminuição da transpiração de um dos lados); **síndrome da veia cava superior** (edema facial, numa fase mais avançada pode haver períodos de perda de consciência após um episódio de tosse); **síndrome de Eaton-Lambert** (caracterizada por uma fraqueza muscular profunda); **síndrome de Cushing** (devido ao aumento de cortisona provoca aumento de peso, localizando-se a gordura no tronco e no pescoço, a gordura também se deposita no rosto, na região malar, formando-se uma face que é conhecida como de "lua-cheia").^{30,85,101,110,111} Arritmias cardíacas, aumento do volume do coração e derrame pericárdico, com risco de tamponamento cardíaco nos casos mais graves, podem surgir se o coração for atingido pelo tumor.

A evolução da doença pode provocar ainda outro tipo de dificuldades, como disfagia por invasão do esófago. O doente sentirá dificuldades em deglutir, o que dificultará ainda mais a sua capacidade de se alimentar e consequentemente ficará enfraquecido.

Em formas de cancro mais invasivas, podem surgir os primeiros sintomas relacionados com os órgãos atingidos, como insuficiência hepática, confusão mental, crises convulsivas e dores ósseas, antes de se suspeitar de qualquer problema pulmonar.^{101,111}

A cirurgia é o tratamento de eleição para os tumores que o permitam, ou seja, num estadio ainda inicial. No entanto, como já foi referido, pela dificuldade que existe em detectar o cancro do pulmão precocemente, os tratamentos disponíveis procuram sobretudo travar a doença por um período de tempo e controlar a sintomatologia consequente das estruturas afectadas.

A quimioterapia e a radioterapia são os tratamentos mais utilizados acompanhados por outras terapêuticas. Podem ser utilizados isoladamente ou em simultâneo, de acordo com a situação do doente.⁹⁶

Todavia, estes tratamentos podem provocar efeitos secundários que muitas vezes são críticos para os doentes e ter um forte impacto na sua estabilidade física, como as náuseas e vómitos consequentes da quimioterapia.⁴⁴ Um dos sintomas mais problemáticos é mesmo a fadiga grave, que interfere com todas as actividades de vida do doente e consequentemente com repercussões familiares.¹⁰¹ A dispneia é uma das complicações mais comuns, caquexia, anemia e infecções são outras das consequências da evolução da doença que interferem com a sua qualidade de vida.⁴⁴

Todo este sofrimento pode ter consequências catastróficas para o doente e para a sua família. Não sendo a cura uma possibilidade, a esperança tem de ser mantida para que o doente e a sua família possam seguir em frente e viver a doença de forma realista, mas com dignidade.

II PARTE – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

1 - FASE METODOLÓGICA

“A investigação científica é um processo que permite resolver problemas ligados ao conhecimento dos fenómenos do mundo real no qual vivemos.”

Fortin (1999)⁴⁹

1.1- Questão de investigação

São várias as indagações e os medos que acompanham os profissionais de saúde no seu quotidiano laboral. Enredados na vida frenética do dia-a-dia, não há tempo para parar e reflectir e quando há, por vezes prefere-se varrer para um canto as preocupações, pois se ali ficarem como que esquecidas, talvez não incomodem.

Na prestação directa de cuidados tem-se o duro privilégio de lidar com o momento de maior encontro consigo mesmo que o Homem provavelmente tem, os últimos dias de vida. Os doentes oncológicos, pelas características da sua patologia e desenvolvimento que acompanha a doença oncológica, pelos tratamentos que enfrentam, pelo sofrimento que vivem juntamente com as suas famílias, sempre foram o alvo predominante dos cuidados paliativos.

Muitas vezes, é a partir das vivências diárias que emergem os temas que conduzem à reflexão e à procura de respostas para as problemáticas com que se confrontam os profissionais de saúde. As necessidades que sentem direccionam e ajudam a formular o problema de investigação que pretendem em particular.⁴⁹

Trabalhar diariamente com doentes que têm cancro do pulmão, implica um esforço físico, psicológico e envolvimento emocional com os doentes e com os seus familiares. O diagnóstico tardio associado à rápida progressão da doença e consequente degradação física

do doente, são difíceis de ignorar, dolorosos de ver, delicados de viver. A velocidade com que aumenta a dependência física dos doentes conjuntamente com a alteração e agravamento de sintomas num curto espaço de tempo, consequentes desta mesma evolução, arrastam com os profissionais um profundo sentimento de impotência.

Homens e mulheres activos vêm a sua vida completamente alterada a vários níveis, profissional, social, familiar e afectivo conduzindo, muitas vezes, a uma total reformulação das suas estruturas de vida e dos papéis que desempenham.

A perda de autonomia é referenciada como uma das principais fontes de sofrimento em cuidados paliativos.^{9,96,138} Todo o ser humano teme perder as suas capacidades físicas e mentais, depender de terceiros com a agravante de quem não tem família, nem pessoas significativas que o possam ajudar, estar totalmente dependente dos cuidados de desconhecidos.

Partiu-se deste mundo vivido, da observação e vivência real dos doentes, que perdem a sua autonomia a uma velocidade intimidadora e vêm as suas actividades de vida diárias alteradas de forma irreversível. Estas actividades compõem o quotidiano comum, tidas como banais e realizadas a maior parte de forma irreflectida, mas básicas para a sobrevivência e que conferem qualidade de vida e pertença ao mundo em que se vive.

Cuidados paliativos organizados e estruturados alimentam uma morte digna e proporcionam uma vivência da doença com qualidade de vida, principalmente nestes doentes que em poucos meses são submetidos a uma completa alteração de vida e os seus familiares perdem os seus entes queridos ao longo de um sofrido caminho até à última viagem.

O trabalho contínuo com doentes com cancro do pulmão despertou a sensibilidade da investigadora, revolucionou a forma de olhar para os cuidados prestados e fomentou o desejo

de procurar saberes e melhorar práticas de cuidados. Numa tentativa de irromper com o sentimento de impotência e com a falta de cuidados estruturados e especializados, na altura, pretendia-se desenvolver um estudo que pudesse demonstrar quais as actividades de vida diárias mais alteradas, como alteraram ao longo da vivência da doença e as estratégias criadas para as ultrapassar.

As dificuldades sentidas nos cuidados a estes doentes são nalguns momentos excruciantes, a incapacidade para transmitir esperança, alento, crença, num momento que só vivido se pode verdadeiramente sentir. No entanto, no cuidar do dia-a-dia, no toque, nos cuidados prestados dentro das possibilidades existentes, tenta-se tudo para uma continuidade existencial digna do moribundo.

Assim, da reflexão diária sobre a morte e da procura de uma vivência digna da doença emergiu a questão de investigação que conduziu este estudo: **“Como é viver com a perda de autonomia, na percepção do doente com cancro do pulmão?”** Segundo Fortin (1999),⁴⁹ uma situação tida como problemática, ou seja, que potencia um mal-estar, uma inquietação é o ponto de partida para qualquer investigação. Foi este incómodo, esta inquietude consequente do trabalho diário com a realidade destes doentes que despertou esta interrogação explícita e impulsionou este estudo, na ansiedade de encontrar resposta e humildemente encontrar novos conhecimentos.

1.2– Problemática e objectivos do estudo

O estudo tem com finalidade compreender a forma como os doentes com cancro do pulmão vivenciam a perda de autonomia ao longo da progressão da sua doença e analisar, de acordo com os resultados encontrados, quais as necessidades que sentem ao longo de todo este processo. Também se pretende demonstrar quais as alterações que ocorrem nas suas actividades de vida diárias, bem como aquelas alterações que são comuns a estes doentes. Fortin (1999) ⁴³ descreve a finalidade da investigação científica como um método de aquisição de conhecimentos, ressaltando que a função base da ciência é procurar explicar as causas subjacentes a fenómenos naturais.

O acompanhamento e a experiência do cuidar diário dos doentes permitem observar as dificuldades que estes enfrentam para lidar com a perda de autonomia. A inexistência de uma unidade de pneumologia adequada às necessidades dos doentes e a falta de meios estruturados e especializados dificulta a prestação de cuidados e a satisfação das necessidades dos doentes e dos seus familiares.

Sendo uma unidade de pneumologia integrada numa unidade cirúrgica com uma dinâmica muito específica, encontram-se dificuldades em mediar recursos físicos e humanos para a prestação de cuidados adequados às necessidades dos vários doentes. O esforço desenvolvido por todas as equipas de profissionais complementa em muitos momentos estas lacunas, mas elas permanecem e ferem a essência da prestação de cuidados a doentes paliativos.

Nesta fase, todos os doentes deveriam ter cuidados especializados, técnica e cientificamente adequados ao acompanhamento digno e humano nas situações paliativas e principalmente terminais. Facto este que vai de encontro a um dos direitos dos doentes

contemplados na carta dos direitos do doente: *“O doente tem direito a receber os cuidados apropriados ao seu estado de saúde, no âmbito dos cuidados preventivos, curativos, de reabilitação e terminais.”*^{16,145}

Estudar as necessidades dos doentes e das suas famílias, saber como vivem a doença e do que sentem falta nesta fase particular das suas vidas, contribuirá para o desenvolvimento de estratégias de intervenção adequadas à satisfação dessas mesmas necessidades. Ambicionando proporcionar cuidados que dignifiquem todos os dias destes doentes e uma melhor prática de cuidados, tomou-se como ponto de partida esta problemática desenvolvendo a investigação a partir dos seguintes objectivos de estudo:

OBJECTIVO GERAL:

- Descrever como os doentes paliativos com cancro do pulmão vivenciam a perda de autonomia ao longo da progressão da doença.

OBJECTIVOS ESPECÍFICOS:

- Avaliar o impacto que a perda de autonomia tem na vida destes doentes.
- Evidenciar os sentimentos e emoções que emergem desta vivência.
- Evidenciar as estratégias a que estes doentes recorrem para se adaptarem a esta perda.

1.3– Tipo de estudo

O estudo que se pretende desenvolver é um estudo exploratório, descritivo e de carácter qualitativo. Exploratório, uma vez que se pretende “explorar” um fenómeno comum a uma amostra de indivíduos, relativamente ao qual se desconhecem estudos anteriores. A

exploração desse fenómeno permitirá compreender as vivências e as necessidades dos indivíduos, factor primordial para uma prestação de cuidados adequada à unicidade do ser humano. Descritivo, porque como refere Fortin (1999) ⁴⁹ “*consiste em descrever um fenómeno ou um conceito relativos a uma população, de maneira a determinar as características desta população ou de uma amostra.*” Qualitativo por se tratar de um estudo de fenómenos que “*as pessoas (sujeitos) que participam no estudo tiveram ou têm experiência de um fenómeno em particular.*” e “*(...) possuem uma experiência e um saber pertinente (...)*” ⁴⁹

A análise qualitativa está assim associada a uma lógica exploratória como veículo de descoberta.³ Neste caso, a investigação qualitativa é descritiva, uma vez que se pretende descrever um determinado fenómeno, num contexto específico cujo significado está intimamente ligado às circunstâncias em que o fenómeno é vivido.

Este estudo específico, propõe descrever as vivências dos doentes com cancro do pulmão em cuidados paliativos relativamente à perda de autonomia, da forma tal e qual elas estão a ser vividas. Pretende-se compreender o impacto que a perda de autonomia ao longo da progressão da doença tem nas AV'S, como são afectadas e como os doentes compensam essas alterações. O entendimento deste fenómeno permitirá a possibilidade do desenvolvimento de novas formas de estar dos profissionais de saúde ao consciencializarem-se das necessidades dos doentes que cuidam.

Lidar com estes doentes todos os dias é viver num sentimento paradoxal entre o privilégio e a dor de um sofrimento emocional, onde muitas vezes, o caminho para casa se torna curto para um afastamento que nos permita uma reflexão objectiva.

O esforço pela realização e concretização deste estudo prende-se assim, com o profundo respeito pelos doentes que nele participaram, pelo tempo que partilharam, pela sua existência, pela dádiva que deixaram conferindo sentido às suas experiências de vida. *“Os enfermeiros e outros profissionais de saúde desejam compreender claramente e dar sentido à experiência vivida dos seus clientes, entrar no mundo em que eles habitam e perceber o processo social básico dos acontecimentos de saúde e de doença humanos.”*¹⁵

De igual modo, é importante que na realidade do cuidar humano em enfermagem, os profissionais desenvolvam estudos que forneçam dados que descrevam e fomentem a compreensão das experiências humanas¹⁵ *“O reconhecimento de que a realidade é dinâmica, é a primeira etapa para estabelecer uma perspectiva verdadeiramente humanista da investigação.”*¹⁵

Para a realização do estudo, foi necessário que os doentes que compõem a amostra conseguissem descrever as experiências vividas e que os seus discursos pudessem ser alvo de análise de conteúdo. A descrição das vivências por parte dos doentes emergiram sem grandes dificuldades, onde a partilha foi clara, responderam a todas as questões, tendo sido respeitados os limites emocionais dos mesmos.

Importante salvaguardar que os intervenientes no estudo aceitaram, sem hesitação, participar no estudo. Duas das entrevistas tiveram de ser divididas em dias distintos devido à condição física e emocional dos doentes, por tratamentos que tinham de efectuar e pela carga emocional inerente ao tema em estudo. Em todos os momentos foram respeitadas as limitações dos doentes e a necessidade de interromper a entrevista, pelo que são de salientar alguns itens:

- Necessidades terapêuticas (administração de terapêutica analgésica para manutenção do conforto do doente ao longo do tempo de entrevista).
- Doente escolheu o momento da entrevista.
- Respeitados os momentos em que pediram para desligar o gravador para conversarem com o entrevistador sem a conversa ser gravada.
- A primeira entrevista foi escrita e não gravada devido às limitações da fala que o doente tinha no dia de realização da entrevista.

A utilização das AV'S, contempladas no Modelo de Nancy Roper, revelou-se uma forma simplificada e sistematizada de colher informação permitindo perceber as alterações que surgiram nas actividades básicas que compõem no fundo a vida de todo o ser humano. Deste modo, proporcionou-se uma visão generalizada e comparativa da vivência do fenómeno por parte dos doentes.

1.4 - População alvo e amostra do estudo

Cientificamente uma população é definida como *“uma colecção de elementos ou sujeitos que partilham características comuns definidas por um conjunto de critérios”*, sendo a população alvo *“constituída por elementos que satisfazem os critérios de selecção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja fazer generalizações.”*⁴⁹

Para este estudo a população alvo é constituída por doentes com cancro do pulmão que necessitam de cuidados paliativos.

CrITÉRIOS de admissÃO dos doentes seguidos por este serviço:

- Estar inscrito no hospital;
- Idade superior ou igual a 16 anos
- Suspeita ou diagnóstico de cancro do pulmão
- Seguirem tratamento no serviço ou no hospital.

Tendo em conta a temática que se pretende investigar e na impossibilidade de se estudar toda a população, seleccionou-se “*um sub-conjunto*” da respectiva população alvo a fim de concretizar o estudo proposto.⁴⁹

Devido a razões referidas nas **limitações do estudo**, surgiram preocupações por parte da investigadora sobre a representatividade da amostra, no entanto Patton¹⁰⁵, refere que relativamente à representatividade da amostra “*não há regras para o tamanho da amostra, sendo o mais importante a riqueza da informação, uma vez que está relacionada com a riqueza da informação*”, uma vez que esta está relacionada com a riqueza dos dados obtidos e não com o número de indivíduos que se estuda. Enaltece-se a “qualidade” dessa informação em detrimento da “quantidade” da mesma. Assim, foram tidos os seguintes critérios de selecção da amostra:

- 8 Doentes seguidos pela equipa médica de pneumologia do serviço em estudo;
- Estarem informados sobre o seu diagnóstico e situação clínica (terem conhecimento que estavam em cuidados paliativos)
- Que cumpram electivos para a prestação de cuidados paliativos (de acordo com os critérios delineados pela equipa de pneumologia e referenciados pelo Director Clínico de pneumologia):
 - Cancro do pulmão em estádios III e IV.
 - Sem critérios para cirurgia.

- Tratamentos de Radioterapia e quimioterapia com o intuito de tratamento sintomático.
- Doentes que sejam sujeitos a medidas terapêuticas que promovam o controlo de sintomas e o seu bem-estar.
- Doente ser seguido no internamento ou em ambulatório quando a família tem condições (desde a implementação da equipa de suporte intra-hospitalar de cuidados paliativos, quando necessário os doentes são referenciados à rede de cuidados paliativos e aguardam transferência para uma unidade especializada).
- Estarem capacitados para comunicar verbalmente.
- Não possuírem alterações cognitivas.
- Com estabilidade física e psíquica (já foram descritos os cuidados tidos ao longo da realização das entrevistas para assegurar a integridade dos doentes).
- Serem seguidos ou passarem a ter acompanhamento por parte da psicóloga da unidade
- Aceitarem participar no estudo, por meio de uma entrevista gravada, garantindo a sua confidencialidade e mediante um consentimento informado assinado.
- O médico do doente ter conhecimento da participação no estudo.

A elaboração dos critérios de selecção da amostra teve como principal preocupação o respeito pelo doente e pela sua condição humana, tomando todos os cuidados para não acrescer sofrimento emocional ou alterar a sua estabilidade. Desta forma, foi feita uma primeira abordagem ao doente onde lhe foi proposto a participação no estudo, permitindo-lhe pensar na sua decisão.

O dia e a hora da entrevista foram acordados com o doente, adaptando à carga horária laboral da investigadora, mas sobretudo para não interferir com a rotina de cuidados, horário das visitas, tratamentos ou mesmo momentos de maior fragilidade emocional. Como já foi

referido anteriormente, duas das entrevistas foram divididas em dois momentos a pedido dos próprios doentes.

Ao longo das entrevistas os doentes falaram abertamente, na sua generalidade, sobre a evolução da doença e de como o desempenho das suas AV'S foi sendo afectado. Nalguns momentos, é de referir, devido ao cariz de algumas perguntas, era evidente a emoção que sentiam, mas mesmo assim aceitaram sempre continuar a entrevista.

1.4.1 – Caracterização da amostra

No desenrolar do contacto com os doentes que participaram no estudo foram obtidos dados que permitiram caracterizá-los, criando um determinado perfil. Assim, os dados colhidos serão apresentados de forma sequencial tendo sido alguns deles submetidos a tratamento estatístico. Deste modo, serão também apresentados os gráficos e tabelas resultantes, seguidos da respectiva análise descritiva:

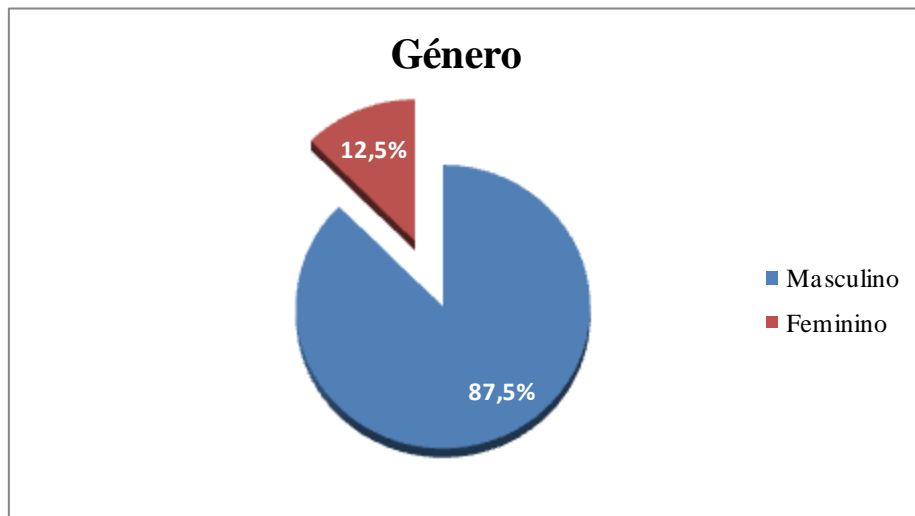
Género - Foram considerados os géneros masculino e feminino.

Tabela 1 - **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR SEXO**

	Número (N)	Género
Masculino	7	87,5%
Feminino	1	12,5%

Fonte: a própria

Gráfico 1 – **CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR SEXO**



Fonte: a própria

De acordo com a tabela 1 e gráfico 1, pode constatar-se que da totalidade da amostra, 8 doentes, 87,5% pertencem ao sexo masculino e 12,5% ao sexo feminino. Nesta amostra específica os homens apresentam uma taxa de cancro do pulmão superior ao sexo feminino.

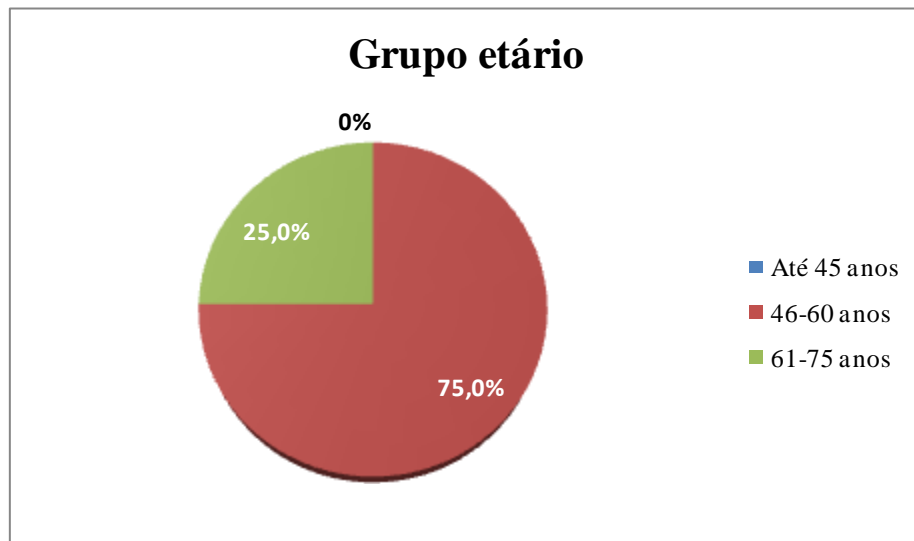
Idade - Foram definidos três intervalos para agrupar as idades dos doentes participantes do estudo do seguinte modo: até 45 anos; 46 – 60 anos e 61 – 75 anos.

Tabela 2 – **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR IDADE**

	Número (N)	Grupo etário
Até 45 anos	0	0,0%
46-60 anos	6	75,0%
61-75 anos	2	25,0%

Fonte: a própria

Gráfico 2 – **CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR IDADE**



Fonte: a própria

Ao observar a tabela 2 e gráfico 2, pode verificar-se que a maior percentagem que compõe a amostra situa-se entre os 46 e os 60 anos de idade, 75% e que apenas 25% se encontra acima dos 61 anos de idade. Estas percentagens relativas a esta amostra demonstram que o cancro do pulmão surge nas pessoas, maioritariamente ainda em idades activas e produtivas para a sociedade.

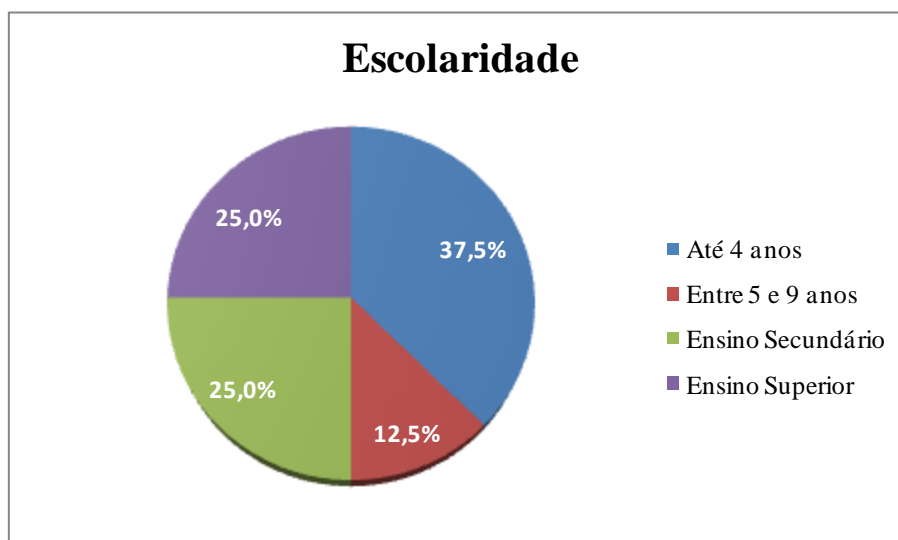
Nível de escolaridade - Foram definidos intervalos de acordo com os níveis de formação dos doentes incluídos na amostra: até 4 anos de escolaridade; entre 5 – 9 anos de escolaridade; ensino secundário e ensino superior.

Tabela 3 – **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR ANOS DE ESCOLARIDADE**

	Número (N)	Escolaridade
Até 4 anos	3	37,5%
Entre 5 e 9 anos	1	12,5%
Ensino Secundário	2	25,0%
Ensino Superior	2	25,0%

Fonte: a própria

Gráfico 3 – **CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR ANOS DE ESCOLARIDADE**



Fonte: a própria

De acordo com a tabela 3 e gráfico 3, dos 8 participantes no estudo, a maior percentagem, 37,5% tinham apenas até 4 anos de escolaridade, 25% tinham formação diferenciada. Independentemente do nível de escolaridade, todos demonstraram interesse em participar no estudo e verbalizaram a importância que conferiam à realização deste tipo de estudos e como sentiam que era fundamental alguém querer saber mais acerca da sua doença e deles mesmos. Acreditavam que ao colaborarem nestes projectos de investigação ajudariam os profissionais que os desenvolvem a melhorar as suas práticas de cuidados diárias, beneficiando não só a eles como também outros doentes. Sentiam que faziam parte de algo importante, todos eles pediram mesmo para ver os resultados do estudo.

Profissão – Foram definidas as profissões desempenhadas pelos doentes até ao diagnóstico da doença.

Tabela 4 – **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR PROFISSÕES**

	Número (N)	Profissões
Empresário	1	12,5%
Segurança	1	12,5%
Assist. Realização	1	12,5%
Electricista	1	12,5%
Prof. Filosofia	1	12,5%
Administrativo	1	12,5%
Consultor	1	12,5%
Operário	1	12,5%

Fonte: a própria

Como se pode verificar pela tabela 4, são várias as profissões desempenhadas pelos doentes que compõem a amostra. Não se define um grupo característico, sendo uma doença transversal a todos os grupos sociais, embora se saiba que determinadas profissões acrescem o risco de se poder vir a desenvolver cancro do pulmão, pelo tipo de produtos com que se lida. De salientar que apenas 12,5% da amostra trabalhava com produtos potencialmente tóxicos, como operário numa fábrica de cortiça.

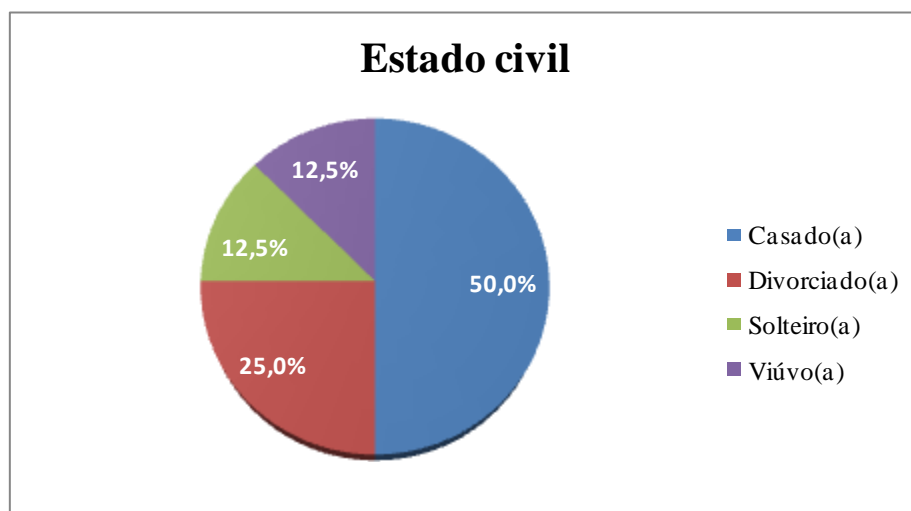
Estado civil: Foi considerado o estado civil no momento do diagnóstico.

Tabela 5 – **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR ESTADO CIVIL**

	Número (N)	Estado civil
Casado(a)	4	50,0%
Divorciado(a)	2	25,0%
Solteiro(a)	1	12,5%
Viúvo(a)	1	12,5%

Fonte: a própria

Gráfico 4 – **CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR ESTADO CIVIL**



Fonte: a própria

Conforme é demonstrado pela tabela 5 e pelo gráfico 4, no momento do diagnóstico, 50% da amostra eram casados (as), 25% divorciados (as), 13% solteiros (as) e igual percentagem de viúvos (as). Relativamente a este último, a esposa do doente faleceu 6 meses antes da data da entrevista, de doença oncológica no mesmo serviço onde o próprio estava internado. Este facto ainda emocionava muito o doente.

Dois dos doentes estavam divorciados na altura do diagnóstico. Contudo, com o desenvolvimento da doença reaproximaram-se dos seus respectivos cônjuges e voltaram a viver maritalmente. Nestes dois casos específicos, a doença aproximou as pessoas que reavaliaram as suas vidas afectivas e decidiram a reconciliação.

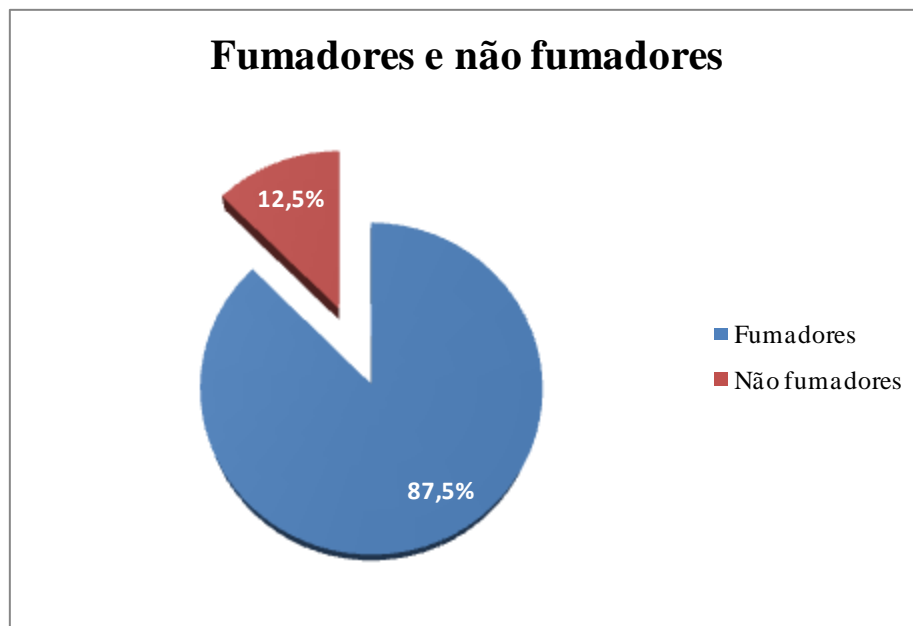
Estilos de vida - Consideraram-se os hábitos tabágicos dos doentes até ao momento do diagnóstico distinguindo entre dois grupos: fumadores e não fumadores. Também foi tido em consideração o nº de cigarros que cada doente fumava, tendo como valor o nº de cigarros consumidos por dia (1 maço de tabaco é constituído por 20 cigarros).

Tabela 6 – **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR HÁBITOS TABÁGICOS**

	Número (N)	Fumadores e não fumadores
Fumadores	7	87,5%
Não fumadores	1	12,5%

Fonte: a própria

Gráfico 5 – **CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR HÁBITOS TABÁGICOS**



Fonte: a própria

Pela visualização da Tabela 6 e do Gráfico 5 observa-se que a amostra do estudo é composta por um elevado número de fumadores, 87,5%, em que apenas 12,5% são não fumadores.

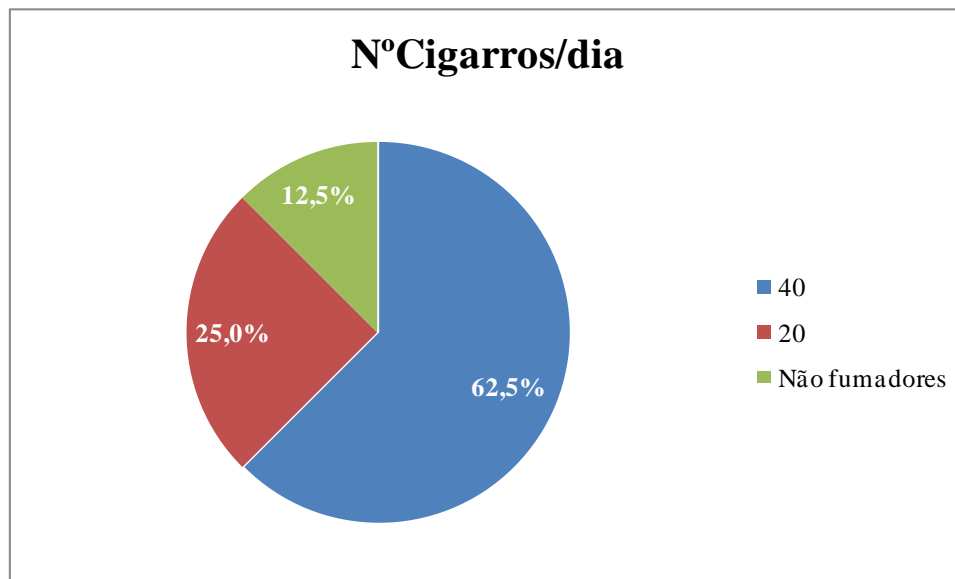
Por ser uma informação considerada relevante para a etiologia da doença a tabela e o gráfico que se segue demonstram o nº de cigarros consumidos pelos doentes até ao momento do diagnóstico.

Tabela 7 – **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR Nº CIGARROS/DIA**

Nº Cigarros/dia	Número (N)	%
40	5	62,50%
20	2	25%
Não fumadores	1	12,50%

Fonte: a própria

Gráfico 6 – **CHARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR Nº CIGARROS/DIA**



Fonte: a própria

Perante a Tabela 7 e o Gráfico 6 pode verificar-se que a maior percentagem da amostra é composta por grandes fumadores, 62,5%, sendo que 25% consumia 20 cigarros/ dia, existindo apenas um não fumador, que neste caso específico diz respeito ao único elemento feminino da amostra. Todos os doentes fumadores tinham este hábito há mais de 20 anos e quando tiveram conhecimento do diagnóstico apenas 2 doentes continuaram a fumar, tendo todos os outros alterado o seu estilo de vida.

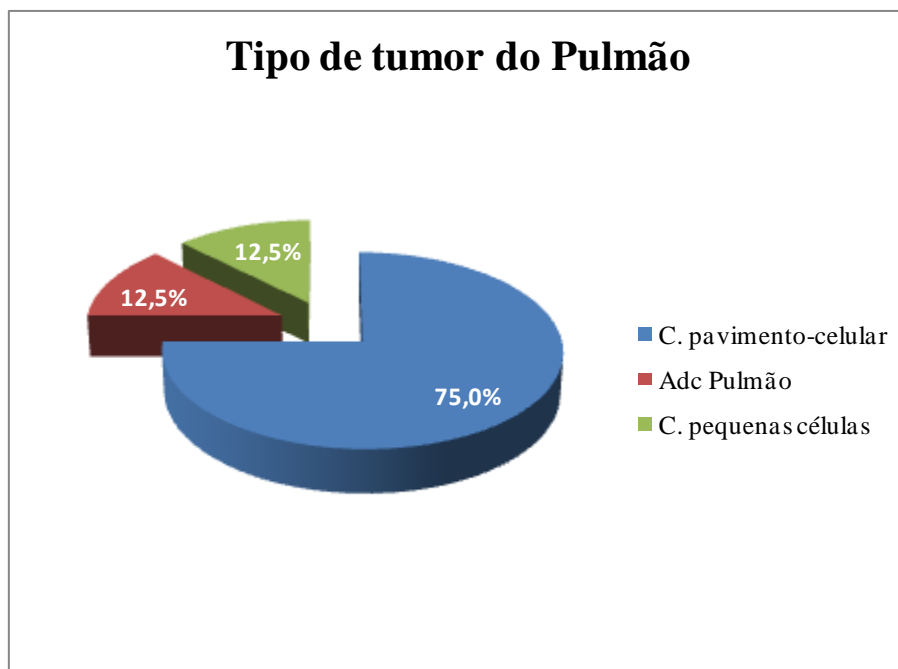
Tipos de tumor do pulmão - Agruparam-se os tipos de tumor do pulmão que foram identificados após consulta do processo clínico do doente e confirmação do diagnóstico.

Tabela 8 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR TIPO DE TUMOR DO PULMÃO

	Número (N)	Tipo de tumor do Pulmão
C. pavimento-celular	6	75,0%
Adc Pulmão	1	12,5%
C. pequenas células	1	12,5%

Fonte: a própria

Gráfico 7 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR TIPO DO TUMOR DO PULMÃO



Fonte: a própria

Ao observar-se a Tabela 8 e Gráfico 7 verifica-se que a 75% da amostra foi diagnosticado carcinoma pavimento-celular, 12,5% adenocarcinoma (ambos pertencentes ao grupo de carcinoma de não pequenas células) e 12,5% carcinoma de pequenas células.

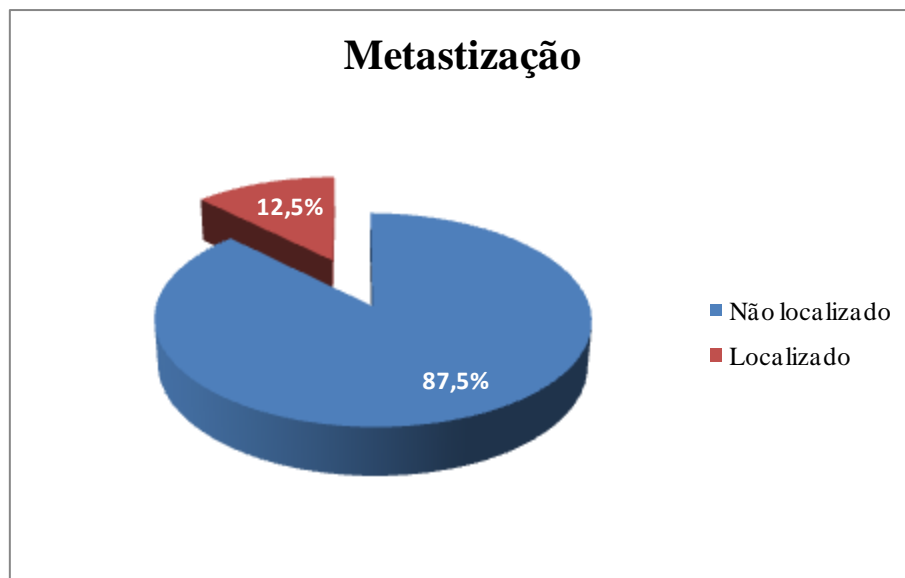
Metastização – Foi considerado o facto de a doença estar localizada ou metastizada a outros estruturas, situação clínica que foi confirmada pouco tempo após o diagnóstico devido à evidência de sintomatologia. Relativamente ao tipo de metastização teve-se em conta os órgãos ou estruturas afectados pela disseminação da doença. A descriminação do tipo de tumor e tipo de metastização por doente encontra-se na tabela 40 em anexo (ANEXO VI).

Tabela 9 – **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR DISSEMINAÇÃO DA DOENÇA**

	Número (N)	Metastização
Não localizado	7	87,5%
Localizado	1	12,5%

Fonte: a própria

Gráfico 8 – **CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR DISSEMINAÇÃO DA DOENÇA**



Fonte: a própria

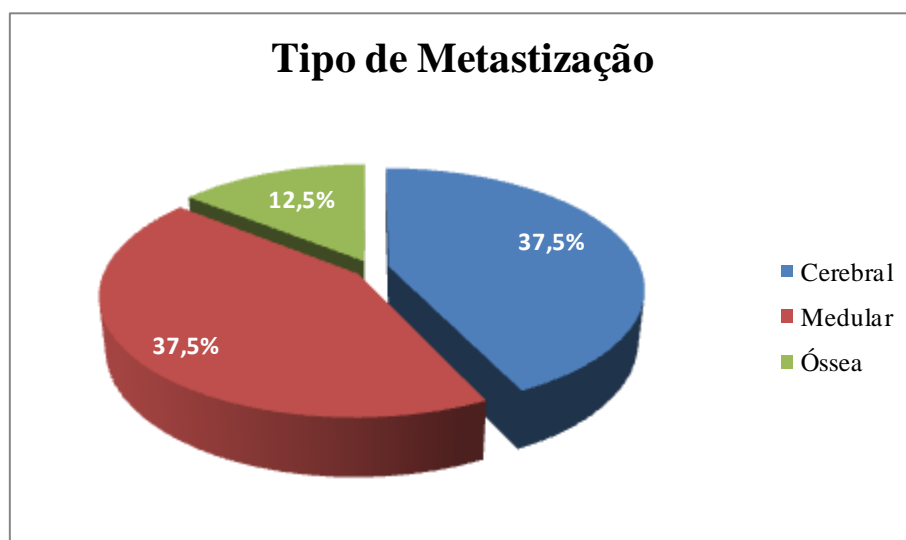
Como se pode observar através da Tabela 9 e Gráfico 8, no momento do diagnóstico 87,5% da amostra já tinha cancro do pulmão metastizado, apenas 12,5% tinha a doença localizada.

Tabela 10 – **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, POR TIPO DE METASTIZAÇÃO**

	Número (N)	Tipo de Metastização
Cerebral	3	37,5%
Medular	3	37,5%
Óssea	1	12,5%

Fonte: a própria

Gráfico 9 – **CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR TIPO DE METASTIZAÇÃO**



Fonte: a própria

De acordo com a Tabela 10 e Gráfico 9 37,5% dos doentes tinham metástases cerebrais, 37,5% metástase a nível da medula e 12,5% metástases ósseas. Uma das doentes soube que tinha cancro do pulmão após a realização de exames auxiliares de diagnóstico que confirmaram a fractura de uma costela por presença de uma metástase, desconhecendo-se inicialmente a origem do tumor primário. Após alguns exames é que se confirmou que as metástases eram de um tumor do pulmão.

Os doentes com metastização cerebral encontravam-se com plenas faculdades mentais na altura da realização das entrevistas. Os sintomas mais evidenciados diziam respeito a sonolência, tonturas, vertigens e perda de equilíbrio. Algum tempo após a realização das entrevistas a sintomatologia destes doentes acentuou-se aumentando num curto espaço de tempo, ainda mais, a sua dependência.

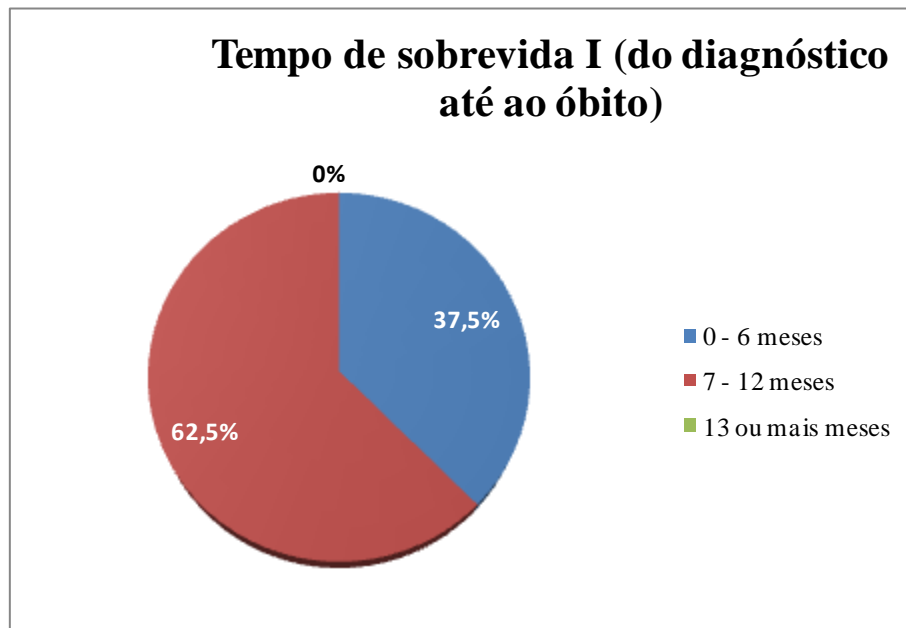
Tempo de sobrevida I - Considerou-se como tempo de sobrevida I o intervalo de tempo compreendido entre a data da confirmação do diagnóstico e a data do óbito, agrupando-se nos seguintes intervalos de tempo em meses: 0 – 6; 7 – 12 e 13 ou mais meses. A tabela 41 com as respectivas datas encontra-se em Anexo (ANEXO VI).

Tabela 11 – **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTA, POR TEMPO DE SOBREVIDA I**

	Número (N)	Tempo de sobrevida I (do diagnóstico até ao óbito)
0 - 6 meses	3	37,5%
7 - 12 meses	5	62,5%
13 ou mais meses	0	0,0%

Fonte: a própria

Gráfico 10 - CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR TEMPO DE SOBREVIDA I



Fonte: a própria

A partir da observação da Tabela 11 e do Gráfico 10, verifica-se que nenhuma percentagem da amostra tem um tempo de sobrevida superior a 12 meses, após o diagnóstico. 62,5% Da amostra, após o diagnóstico, teve entre 7 a 12 meses de vida e 37,5% apenas sobreviveu até 6 meses de vida. Pode acrescentar-se que apenas um doente da amostra considerada morreu em casa, todos os outros morreram no hospital e que três dos doentes aguardaram vaga numa unidade especializada de cuidados paliativos, mas acabaram por morrer no internamento por dificuldade em conseguir vaga.

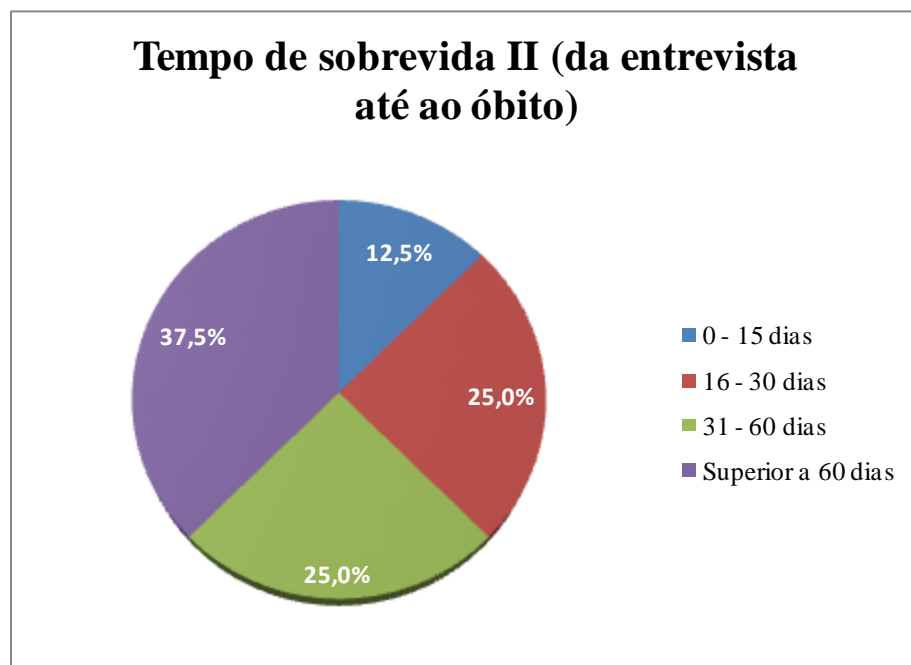
Tempo de sobrevida II – Considerou-se como tempo de sobrevida II o intervalo de tempo compreendido entre a data da entrevista e a data do óbito. A tabela 42 com as respectivas datas encontra-se em Anexo (ANEXO VI).

Tabela 12 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTA, POR TEMPO DE SOBREVIDA II

	Número (N)	Tempo de sobrevivência II (da entrevista até ao óbito)
0 - 15 dias	1	12,5%
16 - 30 dias	2	25,0%
31 - 60 dias	2	25,0%
Superior a 60 dias	3	37,5%

Fonte: a própria

Gráfico 11 - CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, POR TEMPO DE SOBREVIDA II



Fonte: a própria

A referência a este tempo de sobrevivência II teve como objectivo demonstrar a rápida progressão da doença num curto espaço de tempo após a realização das entrevistas, altura em que os doentes, embora em franca evolução sintomática, se encontravam estáveis para poderem participar no estudo. Ao observar-se a Tabela 12 e o Gráfico 11 pode verificar-se que metade da amostra 50% morreram em menos de 60 dias após a realização das entrevistas,

12,5% apenas viveu mais cerca de 15 dias e 37,5% apresenta uma percentagem de sobrevivência superior a 60 dias.

1.5 - Recolha de dados

Como instrumento de colheita de dados foi utilizada a entrevista semi-directiva, composta por dois momentos, um primeiro onde é realizada uma pergunta aberta à qual o doente pode responder de forma livre e, um segundo onde são colocadas questões mais dirigidas baseadas nas AV'S segundo o Modelo de Enfermagem de Nancy Roper.

A entrevista permite colher dados não observáveis, como pensamentos, emoções e sentimentos.⁴³ A entrevista semi-directiva foi considerada a mais adequada por permitir ao entrevistado sequenciar o seu pensamento de acordo com o objecto que se pretende estudar e com as respostas que se pretendem obter, mas zelando pela pertinência da informação obtida.³ Desta forma, consegue-se controlar os possíveis desvios no discurso do entrevistado que naturalmente podem surgir pelo carácter emocional em que está envolvido e deixar-se “(...) *arrastar, ao sabor do seu pensamento (...)*”³ afastando-se de outros pontos cujo aprofundamento da informação é um importante contributo para a concretização do estudo.³

Pelos imperativos éticos subjacentes um estudo desta natureza relacionados com os doentes participantes no estudo e por abordarmos uma temática delicada como a dos cuidados paliativos, foram acautelados aspectos logísticos:

- Concedida autorização, devidamente formalizada para realização do estudo, pela Comissão do Científico do IPOLFG, E.P.E. (ANEXO I)
- Concedida autorização, pelo Director Do serviço de pneumologia da respectiva instituição e também pela Enfermeira Chefe do piso 4, vigente na altura (ANEXOS III).
- Participação voluntária dos doentes.

- Explicado aos doentes a finalidade do estudo, num primeiro momento e posteriormente referiam se queriam participar.
- Garantida aos doentes a confidencialidade e anonimato de toda a informação.
- Assinado Consentimento Informado por todos os participantes no estudo, com respectiva autorização para gravação das entrevistas e utilização dessa mesma informação para o estudo (ANEXOS IV).

Tendo como ponto de partida a questão de investigação: **“Como é viver com a perda de autonomia, na percepção do doente com cancro do pulmão?”**, foi elaborado um guião de entrevista composto por uma questão aberta e restantes questões mais directiva que constituíram as linhas orientadoras da entrevista, e por seu lado, do estudo. O guião da entrevista encontra-se em anexo (ANEXO V). A elaboração deste guião teve por base o Modelo de Enfermagem de Nancy Roper, especificamente nas AV’S, que se revelou muito útil para colher a informação de forma simplificada e sistematizada e que vai de encontro às práticas dos cuidados de enfermagem. Para se proceder a um possível ajustamento do guião de entrevista foi realizada um entrevista exploratória.

1.5.1 – Locais de recolha de dados

Os locais escolhidos para a realização das entrevistas estiveram relacionados com vários factores: disponibilidade dos doentes, estabilidade física e emocional do doente para a realização da entrevista no dia marcado bem como a disponibilidade laboral da investigadora.

A maior parte das entrevistas foram realizadas no próprio internamento, numa sala disponível para o efeito. Apenas uma entrevista foi realizada num dos gabinetes de consulta, de forma a adaptar a vinda da respectiva doente ao hospital com a realização do trabalho.

Para a realização das entrevistas nestes espaços, procurou-se que os doentes se sentissem à vontade, respeitando a privacidade e condição física e psicológica do doente. Uma vez que alguns doentes estavam em regime de internamento, procurou-se conciliar as rotinas hospitalares com os momentos das entrevistas. Outros aspectos como administração terapêutica ou realização de exames foram acauteladas e previstas juntamente com a equipa de enfermagem ou mesmo o pedido de interrupção da entrevista, por parte dos doentes, por qualquer que fosse a razão foram sempre respeitados.

Embora, se tivessem mobilizado todos os esforços para proporcionar o ambiente mais adequado à realização das entrevistas, nem sempre se conseguem controlar todos os factores potencialmente perturbadores do momento espaço-temporal da entrevista, conforme Albarello³ justifica: *“O quadro espacio-temporal. O local deve facilitar no entrevistado a expressão do seu ponto de vista pessoal, deve ser pertinente relativamente ao objecto de estudo e, ao mesmo tempo, responder a determinadas exigências mínima (um certo isolamento para não ser ouvido pelos colegas ou membros da família, para não ser interrompido pelo telefone nem submerso pelo barulho ou espiado. Como para todos os elementos relacionados com condições sociais, é impossível raciocinar no absoluto sobre o impacto diferencial desta ou daquela condição, porque são numerosos os factores a ter em conta.”*

1.6 - Processo de organização e tratamento de dados

Perante as 8 entrevistas realizadas, tornou-se necessário proceder à transcrição integral do conteúdo. O tratamento das entrevistas implicou a utilização da técnica de análise de conteúdo, pelo facto de se ter optado pela metodologia qualitativa para a colheita de dados.

Para Poirier (1999), *“Trata-se de apresentar um instrumento que permita efectuar uma série de operações destinadas à interpretação de um corpus abundante, multiforme, recheado de informações. O problema reside precisamente em dar um sentido a este conjunto de factos sem reduzir a riqueza das significações.”*¹¹⁴

Ao realizar uma análise de conteúdo esta poderá ser sempre susceptível de outras análises, tendo em conta a subjectividade de cada indivíduo e objectivo dessa mesma análise. O mesmo autor refere que *“ (...) a análise de conteúdo não revela princípios imutavelmente fixados (...) a análise de conteúdo é tributária do corpus (...) e dos fins que se procura atingir (...) Esta análise, não é, pois, senão uma etapa de uma pesquisa que se encerra com ela. Da mesma forma que a sua realização não põe termo às possibilidades de novas análises.”*¹¹⁴

O presente *corpus* é constituído pela transcrição integral do conteúdo das 8 entrevistas, omitindo apenas o nome das pessoas para respeitar a confidencialidade dos dados. Procedeu-se à leitura flutuante dos dados a partir da qual se definiram as categorias. Após esta definição partiu-se para a análise dos discursos. Segundo Bardin (2004), os excertos dos discursos – Unidades de registo – são *“a unidade de significação a codificar e corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidades de base, visando a categorização.”*¹¹

Deste modo, tomando como linha de seguimento este conceito, foi considerada como unidade de registo a mais pequena porção de texto que fizesse sentido. Relativamente à

unidade de contexto foi considerada a resposta de acordo com a definição do mesmo autor *“unidade de contexto serve de unidade de compreensão para codificar a unidade de registo e corresponde ao segmento da mensagem, cujas dimensões (superiores às unidades de registo) são óptimas para que se possa compreender a significação exacta da unidade de registo.”*¹¹

Com as unidades de registo e de contexto procedeu-se à codificação das entrevistas, enumerando as unidades de registo mais significativas de cada entrevista. A grelha de análise inicial sofreu algumas alterações em função das análises cada vez mais estreitas dos discursos e das categorias. Posteriormente, procedeu-se ao recorte das unidades de registo e à sua classificação por categoria, de acordo com as grelhas de análise definitivas.

Tendo em conta os dados colhidos, também foi feito o tratamento quantitativo de alguns dados por se revelarem pertinentes para o estudo.

1.7 – Limitações do estudo

É importante explicar que o desenho de investigação que se pretendia para este estudo foi alterado devido a doença grave e prolongada da investigadora. Na fase inicial das entrevistas, Abril 2008, teve de abandonar abruptamente o trabalho que estava a desenvolver para ser submetida aos respectivos tratamentos cruciais à sua sobrevivência, não obstante, a recuperação demorada, a continuidade da terapêutica e consequente sintomatologia secundária foi impedindo o decurso normal da continuidade do trabalho de investigação. Também a carga emocional implícita num estudo desta natureza compeliu a investigadora ao afastamento temporário até ao restabelecimento psicológico que permitisse voltar à investigação sem danos para a mesma.

Deste modo, o presente estudo sofreu alterações, não foram realizadas o nº de entrevistas que inicialmente se pretendia e foi redimensionada a estrutura do trabalho.

Contudo, mesmo perante estas circunstâncias, existiu sempre motivação para concretizar este estudo muito desejado e de suma importância para a investigadora. A genuidade desta vontade deve-se não só à ânsia de terminar um projecto de vida, como também de conferir sentido à existência dos doentes entrevistados. O esforço, a voluntariedade e a emoção que demonstraram e partilharam, não poderiam ficar apenas registadas num simples gravador.

Estes doentes falaram sobre a sua vida, partilharam a sua intimidade, medos, anseios, como viviam a doença. Tal facto, é de uma riqueza inquantificável que não poderia ficar guardada, para além de também eles estarem interessados e ansiosos para a realização deste trabalho. Como as pessoas continuam vivas através das nossas recordações, a concretização deste trabalho é um tributo em vida àqueles que já não estão entre nós, como forma de valorizar e perpetuar a sua existência.

Assim, de forma humilde foi levado a cabo este estudo para que tenha valido a pena o esforço desses doentes, para que a sua vida tenha sido um contributo para algo maior, para dignificar a sua existência e das suas famílias, porque a eles a investigadora deve essa homenagem.

1.8 – Apresentação e análise dos dados

É conferido carácter indutivo à análise de dados qualitativos, uma vez que se pretende explorar um tema sobre o qual se tem pouca informação ou mesmo nenhuma.

Com a informação obtida a partir das 8 entrevistas realizadas e de acordo com o processo de organização e tratamento de dados referido anteriormente, procede-se assim, à descrição dos dados do estudo.

No sentido de sistematizar a apresentação e facilitar a leitura dos dados obtidos, a informação será estruturada do seguinte modo:

- Será primeiramente apresentado o quadro geral de análise das AV'S em relação a todos os doentes.
- A análise dos temas será apresentada pela ordem do guião da entrevista.
- Em relação a cada AV, serão apresentadas as respectivas tabelas e gráficos com a descrição da análise ao longo de cada uma delas.

Com todos os dados colhidos nas entrevistas foi possível construir um primeiro quadro de análise que permite visualizar, de forma global, quais as AV'S que sofreram mais alterações ao longo da progressão da doença relativamente a todos os participantes da amostra.

Quadro 1 – QUADRO GERAL DE ANÁLISE DAS AV'S

<u>Actividades de vida diárias</u>	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8
Higiene Pessoal e vestir-se	S	S	S	N	S	S	N	S
Respirar	N	S	S	N	N	S	S	S
Controlar a Temperatura do corpo	N	S	N	N	N	S	N	N
Comer e Beber	S	S	N	S	S	S	S	S
Eliminar	S	N	N	S	S	S	S	S
Mover-se	S	S	S	S	S	S	S	S
Trabalhar e Divertir-se:								
a) Actividade Profissional	S	S	S	S	S	S	S	S
b) Descansar / Actividades de Lazer	S	S	N	S	S	S	S	S
Comunicar:								
a) Problemas de Voz	S	S	N	S	N	S	S	N
b) Estar e Conversar	S	S	S	S	S	S	S	S
Dormir	S	N	N	S	S	S	S	S
Manter um ambiente seguro	N	N	N	N	N	N	N	N
Expressar a Sexualidade	S	S	S	S	S	S	S	S
Morrer	S	N	S	S	S	S	S	N

Fonte: a própria.

Legenda: N – Não Alterou a AV; S - Sim Alterou a AV; E1 – Entrevistado 1 até 8.

Ao observar-se o Quadro 1 pode verificar-se no que concerne a algumas AV'S que é unânime, por parte de todos os doentes, a alteração que sofreram devido à progressão da

doença. As respectivas AV'S são: o **Mover-se**, o **Trabalhar e divertir-se** mais especificamente a **Actividade profissional**, o **Comunicar e Expressar a sexualidade**. Outras AV'S, apesar de nem todos os doentes considerarem que alteraram ao longo do desenvolvimento da sua doença, verifica-se uma tendência significativa na sua generalidade, tais como: a **Higiene pessoal e vestir-se**, o **Comer e beber**, o **Eliminar**, o **Trabalhar e divertir-se** mais especificamente as **Actividades de lazer**, o **Morrer** e o **Dormir**. Apenas uma AV é referenciada por todos os doentes como não tendo sofrido, até ao momento da entrevista alterações, o **Manter um ambiente seguro**.

Seguidamente, serão apresentadas as categorias que emergiram da análise das questões abertas e de cada uma das AV'S especificamente, acompanhadas também de alguns dados analisados quantitativamente, permitindo deste modo, uma leitura em particular do universo vivencial dos doentes ao longo da progressão da sua doença.

QUESTÃO I: Como é que a doença afectou as AV'S?

Em relação a esta questão, os doentes verbalizaram o que para eles foi mais significativo na vivência da sua doença até ao momento da entrevista. Assim, na tabela que se segue são referidas as categorias que emergiram da análise às suas respostas:

Tabela 13 – CATEGORIAS REFERENTES À QUESTÃO I:

Como é que a doença afectou as AV'S?

Categorias	Unidade de Enumeração	%
Incapacidade física progressiva da doença	E1,E4,E5,E7,E8	62,5%
Efeitos secundários da medicação	E2	12,5%
Alteração total da vida	E2	12,5%
Perda de autonomia	E3,E6	25,0%
Pensar mais sobre a morte	E5	12,5%
Reorganização dos papéis familiares	E6,E7	25,0%

Fonte: a própria

Com esta questão pretendia-se saber o que emergia de imediato, o que consideravam ser as alterações mais marcantes ao longo da vivência da progressão da sua doença. Proceder-se-á à análise descritiva de cada categoria:

Categoria: Incapacidade progressiva da doença

Ao ser confrontado com um diagnóstico definitivo de uma doença incurável, o doente vislumbra um futuro difícil e com muitas dificuldades para serem ultrapassadas, principalmente perante um cancro do pulmão.

Esta categoria representa a alteração mais significativa verbalizada pelos doentes tendo sido referida por 62,5% da amostra. Como se pode verificar nas unidades de registo que se seguem:

“ Não ter conseguido lidar com a dificuldade progressiva da doença física (...) ” E1

“ (...) Porque tive que me habituar todos os dias a conseguir fazer menos (...) ” E4

Pelas suas características clínicas e pelas especificidades inerentes à ao desenvolvimento da doença, o cancro do pulmão é uma doença altamente incapacitante e de

rápida progressão. Os doentes sentiram-se cada vez mais limitados, dependentes de terceiros e sem poderem realizar as actividades que faziam parte do seu quotidiano.

As unidades de registo que se seguem demonstram como a doença foi roubando capacidades, pouco a pouco às suas vidas:

“ O que não me permite que eu escreva como escrevia (...) ” E5

“ Fui perdendo a capacidade par fazer quase tudo o que fazia (...) ” E7

“ (...) sinto-me bastante limitado (...) ” E8

“ (...) Não consigo exercer as actividades físicas que fazia antes (...) ” E8

Categoria: Efeitos secundários da medicação

Para 12,5% da amostra, os **efeitos secundários da medicação** afectaram a sua vida de forma significativa. Embora, as terapêuticas a que estavam a ser submetidos fossem de controlo sintomático e conforto, alguns dos tratamentos não se revelaram inócuos. Os efeitos secundários da quimioterapia e da corticoterapia são aqueles que foram mais referidos. As náuseas, os vómitos, a anorexia, os edemas foram os efeitos mais problemáticos, como se pode verificar nas seguintes unidades de registo:

“ A medicação alterou o meu método de estar. ” E2

“ (...) dependo dela para estar melhor, mas também me faz mal , as náuseas, os edemas (...) ” E2

Categoria: Alteração total de vida

Para 12,5% da amostra a vivência de um cancro do pulmão em fase avançada significou uma **alteração total de vida**. As dificuldades físicas e psicológicas que se enfrentam ao lidar com uma doença incurável obrigam a mudar hábitos e a reajustar prioridades. As unidades de registo que se seguem são demonstrativas desse sentimento por parte dos doentes:

“ A vida alterou-se por completo (...) ” E2

“ (...) vivia sozinho, agora não posso (...) ” E2

Categoria: Pensar mais sobre a morte

Saber que se tem uma doença incurável que limita o tempo de vida conduz a uma reflexão sobre tudo o que já se viveu e principalmente sobre o futuro que não se irá viver. Lidar com a doença leva a que a morte, pensamento outrora tão longínquo, faça parte do presente. Para 12,5% da amostra, a vivenciar a doença levou a **pensar mais sobre a morte**:

“ (...) pensar que a morte anda comigo (...) ” E5

A maior parte dos doentes nunca tinha parado para pensar sobre o momento em que poderiam morrer, apenas levavam a sua vida com “normalidade”, sabiam que um dia teria de acontecer, mas ouvir declaradamente uma “sentença anunciada” foi para quase todos eles um choque.

“ E eu, naquele momento, mais do que chocada (...) ” E5

Pensa-se como irá acontecer, emergem todos os medos e receios escondidos sobretudo do sofrimento e saudade dos que ficam.

“ (...) a separação custa (...) ” E5

“ (...) mas o que me custa mais é o sofrimento (...)” E5

Categoria: Reorganização dos papéis familiares

Dependendo do papel que o membro da família que adoece desempenha, assim é reestruturada toda a organização familiar. Quando o chefe de família fica doente e sabe que vai morrer confronta-se com decisões relativas ao suporte familiar, por vezes muito difíceis de gerir. Para 25 % da amostra a angústia de partir com a certeza de que o sustento da família fica assegurado, que alguém terá de assumir os negócios familiares são as principais preocupações que mais os afectaram ao longo da evolução da doença, como se pode verificar nas unidades de registo que se seguem:

“ (...) para me orientar e orientar a minha família (...)” E6

“ (...) continuassem (...) e outras coisas, que é fundamental que eles façam (...)” E6

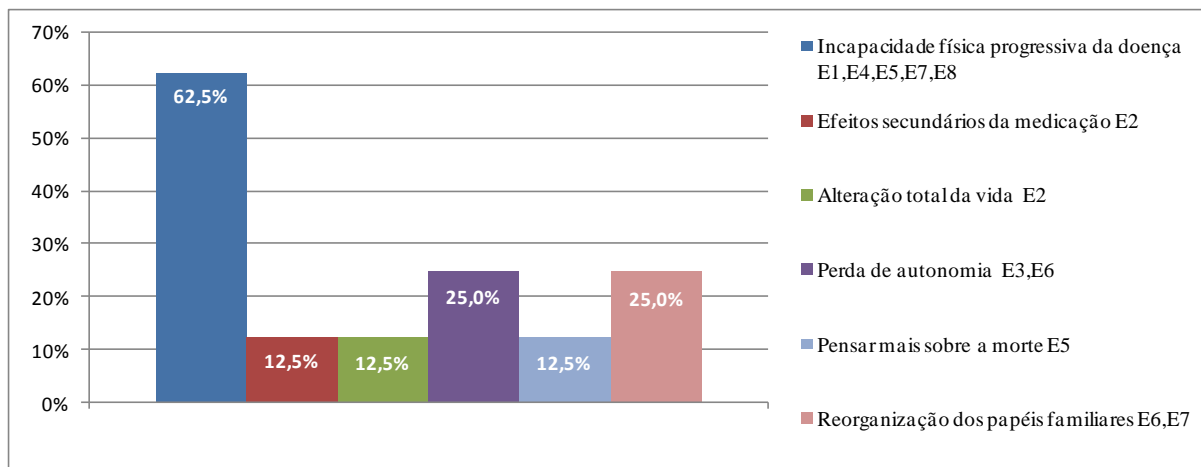
Algumas destas mudanças são dramáticas para muitas famílias, em vida é necessário preparar os novos papéis que irão assumir, após a morte do doente. O acréscimo de responsabilidades, perceber que a família não está preparada para ficar sozinha, a necessidade de deixar a família amparada e partir em paz são verdadeiras preocupações para esta percentagem da amostra:

“ Preocupa-me ir embora, e a minha família?” E7

“ Como ensinar o que eles precisam em tão pouco tempo?” E7

“ O meu filho está aflito, mas tem de ser (...)” E6

Gráfico 12 – **CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA POR AFECÇÃO DAS AV'S**



Fonte: a própria

Ao analisar o Gráfico 12 pode verificar-se que as duas alterações mais significativas, que a vivência de uma doença incurável e progressiva implicara para a amostra do estudo, se relacionam com a **incapacidade física progressiva da doença** (62,5%) e com a **reorganização de papéis familiares** (25%).

Seguidamente, será apresentada a análise de cada uma das AV'S individualmente, de forma a permitir compreender quais as alterações específicas a cada AV'S mais valorizadas pelos doentes. A análise, como já vem sido descrito ao longo do trabalho, será sequenciada da seguinte forma:

1º A tabela que demonstrará a percentagem de doentes que referiu se a AV alterou ou não ao longo da progressão da sua doença, acompanhada do respectivo gráfico e seguida da respectiva análise descritiva dos dados.

2º Tabela que enunciará as categorias que emergiram da análise das entrevistas, acompanhada do respectivo gráfico e seguida da respectiva análise descritiva dos dados.

1. AV HIGIENE PESSOAL E VESTIR-SE

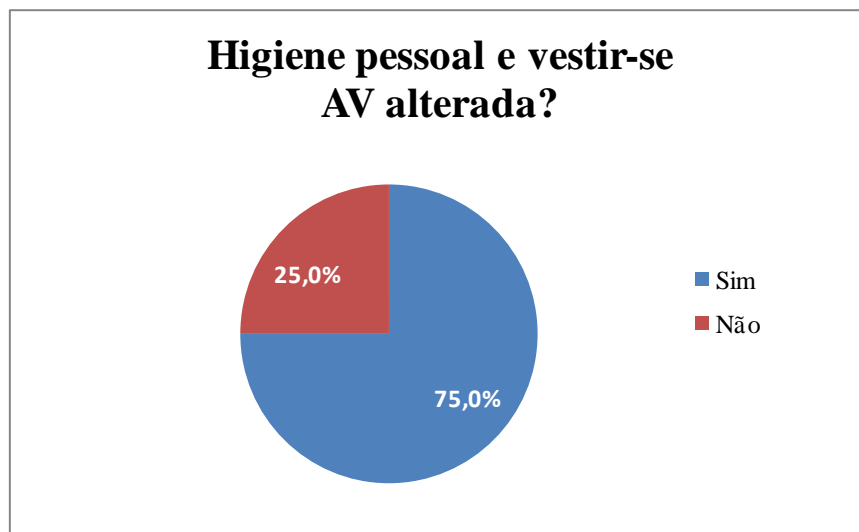
Em relação a esta AV pretende-se saber se o doente consegue fazê-la sozinho ou necessita de ajuda, como alterou em consequência da progressão da doença e quais as estratégias utilizadas para contornar as dificuldades.

Tabela 14 – **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**

AV alterada		%
Sim	6	75,0%
Não	2	25,0%

Fonte: a própria

Gráfico 13 – **CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**



Fonte: a própria

De acordo com a Tabela 14 e Gráfico 13, pode verificar-se que para 75% da amostra a AV Higiene pessoal e vestir-se não sofreu alterações e para 25% sofreu alterações. Assim, de acordo com a análise dos textos de todos os doentes intervenientes no estudo, emergiram as seguintes categorias relativas a esta AV:

Tabela 15 – CATEGORIZAÇÃO DA AV

Categorias	Unidades de Enumeração	%
Perda de Autonomia	E1,E2,E5,E7	50,0%
Cansaço fácil ao realizar a AV	E1,E4	25,0%
Adaptação do banho	E4,E8	25,0%

Fonte: a própria

Categoria: Perda de autonomia

Para 50% da amostra em estudo, a perda de autonomia fez com que esta AV se tornasse uma dificuldade permanente. As limitações físicas que progressivamente foram surgindo condicionaram a sua independência, não conseguindo ser mais uma actividade banal e realizada de forma intuitiva. As unidades de registo que se seguem comprovam esta alteração:

“ (...) faltam-me forças para conseguir fazer sozinho.” **E1**

“ Perdi a autonomia, não consigo fazer sozinho.” **E7**

Pela dificuldade em movimentarem-se devido às algias intensas, fraqueza muscular e perda de equilíbrio era necessária ajuda de terceiros.

“ E tenho dores ao dobrar-me, preciso de ajuda.” **E2**

“ Tudo quanto seja dobrar o tronco não consigo, peço ajuda.” **E5**

Categoria: Cansaço fácil

O cansaço fácil é um dos sintomas mais frequentes no cancro do pulmão e que diminui a capacidade dos doentes realizarem até as actividades de vida mais básicas. 25% Da amostra do estudo referiu o **cansaço fácil** como uma das principais causas que os impede de

conseguirem fazer a sua higiene diária e vestirem-se sozinhos. As unidades de registo que se seguem demonstram este facto:

“ Fico cansado facilmente (...) ” E1

“ Sinto-me sempre tão cansado que até o banho é difícil. ” E4

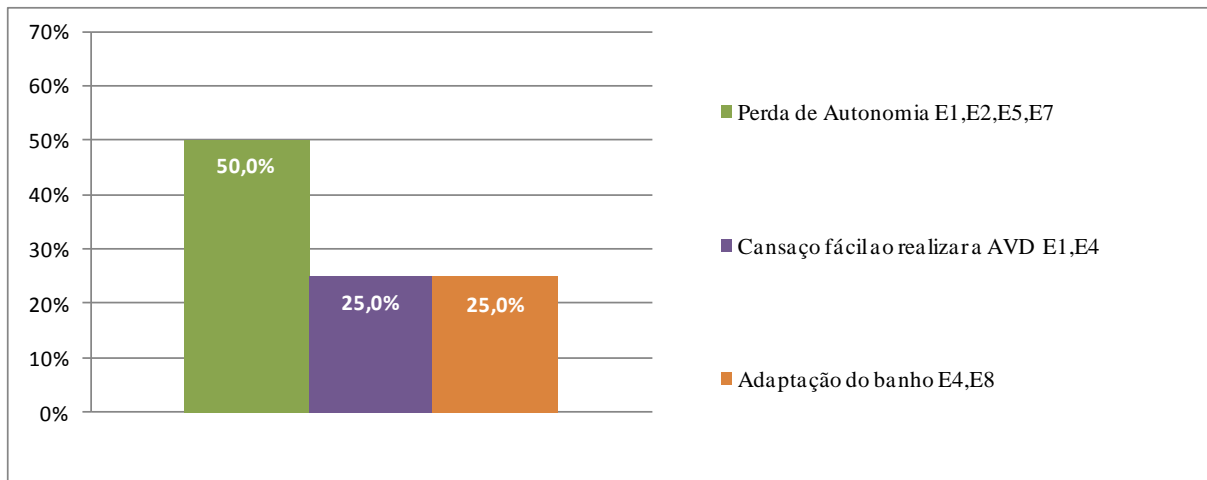
Categoria: Adaptação do banho

Perante as limitações que vão surgindo ao longo da progressão da doença, os doentes procuram estratégias para contornar ou mesmo ultrapassar essas mesmas dificuldades. Relativamente a esta categoria, 25% dos doentes referiram que a **adaptação do banho** foi Pequenos pormenores conferia-lhes alguma autonomia e privacidade. As unidades de registo seguidamente referidas denunciam essa necessidade:

“ Tive de arranjar uma cadeira de banho própria para ir ao banho, assim consigo lavar-me aos poucos. ” E4

“ (...) puseram uns apoios para eu me poder segurar na banheira (...) ” E8

Gráfico 14 – CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV



Fonte: a própria

Como se pode verificar, pela análise do Gráfico 14 a perda de autonomia constitui o principal factor que afecta esta AV – 50% da amostra.

Ao longo das respostas a esta questão, percebeu-se que os doentes iam referindo as pessoas que mais os ajudavam na sua higiene pessoal e a vestir-se. Considerou-se que essa informação também era relevante para o estudo. E está resumida na tabela que se segue:

Tabela 16 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA, SEGUNDO A PESSOA QUE AJUDA NA AV

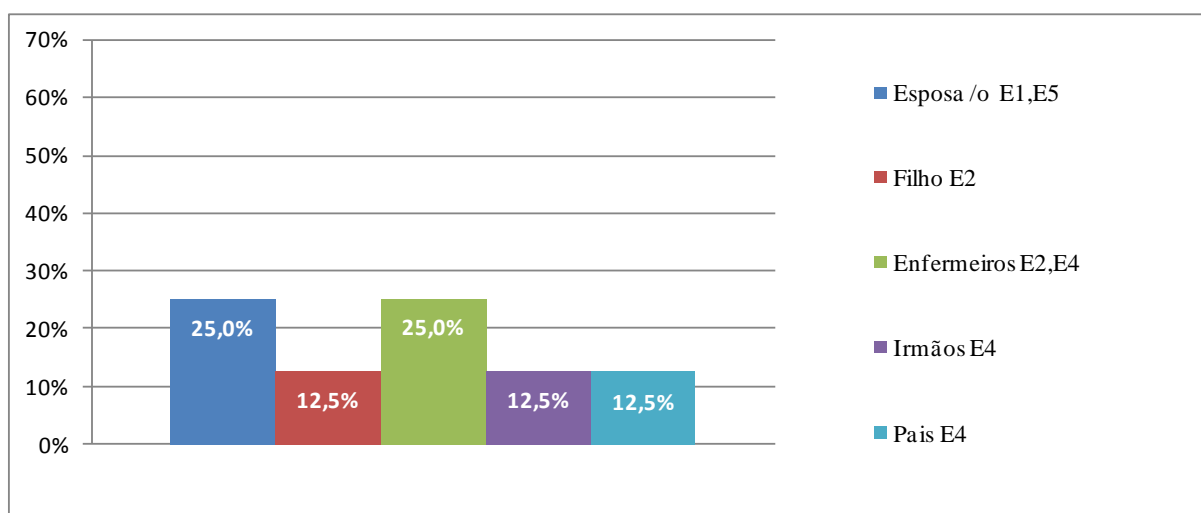
Familiars que ajudam na AV	Unidades de Enumeração	%
Esposa /o	E1,E5	25,0%
Filho	E2	12,5%
Enfermeiros	E2,E4	25,0%
Irmãos	E4	12,5%
Pais	E4	12,5%

Fonte: a própria

Através da Tabela16 pode verificar-se que os cuidadores, referidos pelos doentes que fazem parte da amostra, são: os cônjuges (nesta amostra compostos por uma esposa e um marido), enfermeiros (nos cuidados hospitalares, neste caso a família não prestava qualquer cuidados quando o doente estava internado), os irmãos e os pais.

Na sociedade portuguesa as mulheres assumem um papel de destaque como cuidadoras, mas nesta amostra pode verificar-se uma diversidade de cuidadores, chamando a atenção que todas as famílias são diferentes e por isso únicas.

Gráfico 15 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA, SEGUNDO A PESSOA QUE AJUDA NA AV



Fonte: a própria

Pela análise do Gráfico 15, os cônjuges (25%) e os enfermeiros (25%) são as pessoas mais referidas, pelos doentes da amostra, como aquelas de quem os doentes recebem mais ajuda.

A adaptação de infra-estruturas com pequenas alterações e a ajuda de terceiros são as principais formas encontradas pelos doentes de contornarem as dificuldades nesta AV.

2. AV – RESPIRAR

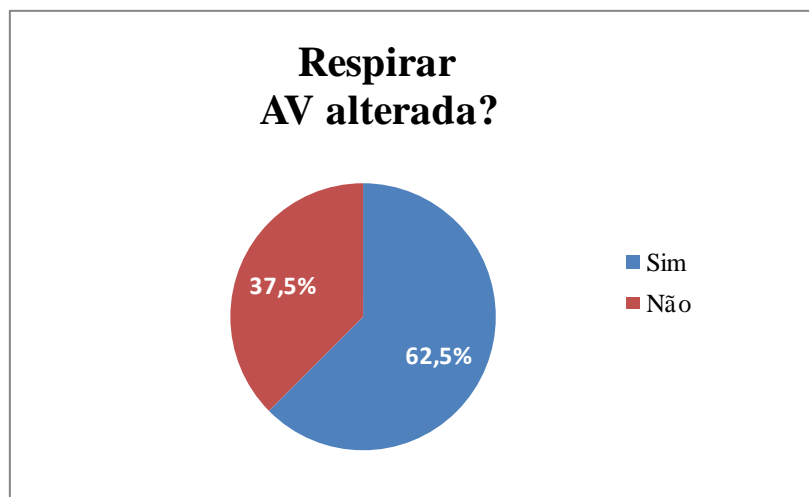
Em relação a esta AV, pretende saber-se se alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para contornar as dificuldades.

Tabela 17- **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**

AV alterada		%
Sim	5	62,50%
Não	3	37,50%

Fonte: a própria

Gráfico 16 – **CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**



Fonte: a própria

Ao observar-se a Tabela 17 e o Gráfico 16, pode verificar-se que 62,5% da amostra em estudo referiu que esta AV alterou ao longo da progressão da doença e 37,5% referiu que se manteve sem alterações significativas.

Assim, de acordo com a análise dos textos de todos os doente intervenientes no estudo, emergiram as seguintes categorias relativas a esta AV:

Tabela 18 – CATEGORIZAÇÃO DA AV

Categorias	Unidades de Enumeração	%
Cansaço a falar	E2,E8	25,0%
Polipneia	E3	12,5%
Tosse e expectoração	E6	12,5%
Oxigénio intermitente	E7	12,5%

Fonte: a própria

Categoria: Cansaço a falar

Relativamente a esta AV, a alteração mais referida pelos doentes do estudo foi o **cansaço a falar**, representando 25% da amostra. Os doentes diziam sentir-se mais cansados a falar, como se fosse necessário muito esforço para colocar as palavras para fora. Alguns deles, confessavam gostar muito de conversar, mas que com o passar do tempo e o agravamento dos sintomas ficou mais difícil. As unidades de registo que se seguem comprovam estes factos:

“ (...) se tivesse de falar mais rápido, já iria custar (...)” E2

“ Também é difícil manter conversas longas, tem de ser com muita calma.” E8

Categoria: Polipneia

Para 12,5% da amostra, a polipneia é a maior dificuldade que surgiu na AV. Também referem que a ansiedade ajuda a intensificar esta dificuldade e torna mais difícil controlá-la.

“ De vez em quando fico a arfar, respiro muito depressa (...)” E3

Categoria: Tosse e expectoração

12,5% Da amostra refere que o agravamento da **tosse e da expectoração** dificulta a respiração, não ajuda na comunicação e faz com que se sintam mais cansados.

“ (...) não é agradável (...) conviver com uma dificuldade respiratória constante.” E6

“ (...) uma tosse que eu não consigo utilizar para expelir o que está cá dentro.” E6

Categoria: Oxigénio intermitente

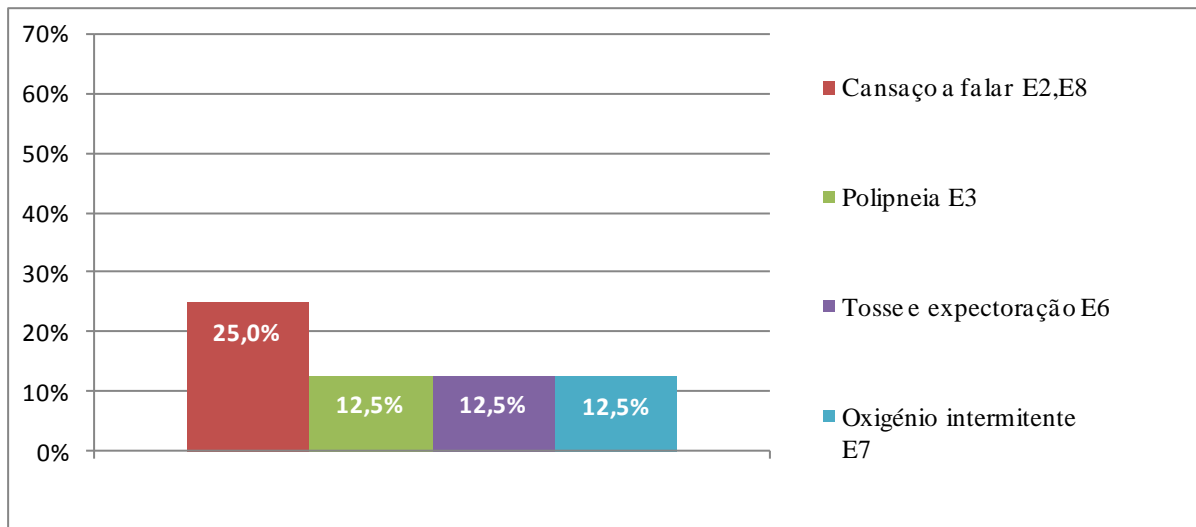
Para 12,5% da amostra, a utilização de **oxigénio intermitente** foi a maior alteração que surgiu nesta AV. Respirar é uma actividade essencial á sobrevivência e que se faz com naturalidade e de forma inconsciente, ninguém pensa que vai respirar.

“ O oxigénio intermitente ajuda, mas lá estou eu dependente das garrafas (...)” E6

Embora a utilização de oxigénio seja uma forma de melhorar a capacidade respiratória dos doentes, para alguns é ao mesmo tempo uma dependência. Um dos maiores medos dos doentes com cancro do pulmão é a sensação de asfixia, o de quererem respirar e não conseguirem.

“ É assustador pensar que posso acordar com falta de a, e se não tiver oxigénio ao pé?” E6

Gráfico 17 – **CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV**



Fonte: a própria

Ao observar o Gráfico 17, pode afirmar-se que a alteração mais significativa nesta AV, ao longo da progressão da doença, foi o cansaço a falar, sendo referida por 25% da amostra em estudo.

Para ultrapassar as dificuldades respiratórias os doentes do estudo recorrem principalmente ao aporte de oxigénio, quer a nível hospitalar, quer no domicílio. Numa conversa mais longa, alguns referem que tentam parar, respirar fundo e depois continuar.

3. AV CONTROLAR A TEMPERATURA DO CORPO

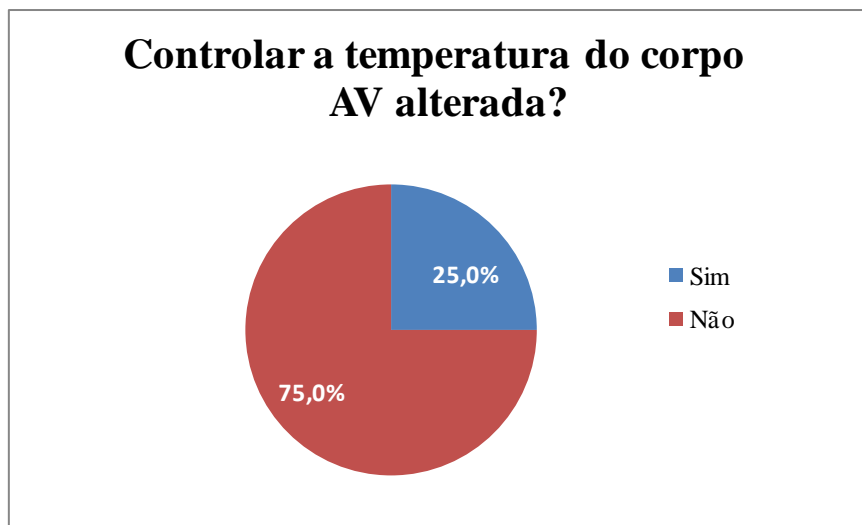
Em relação a esta AV, pretende saber-se se alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para contornar as dificuldades.

Tabela 19 – **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**

AV alterada		%
Sim	2	25,0%
Não	6	75,0%

Fonte: a própria

Gráfico 18 – **CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**



Fonte: a própria

Perante a Tabela 19 e o Gráfico 18, pode verificar-se que para a maioria dos doentes envolvidos no estudo, esta AV não sofreu alterações (75%), apenas 25% referiu ter sentido alterações.

Assim, de acordo com a análise dos textos de todos os doente intervenientes no estudo, emergiram as seguintes categorias relativas a esta AV:

Tabela 20 – CATEGORIZAÇÃO DA AV

Categorias	Unidades de Enumeração	%
Febre	E2,E6	25,0%
Sentir mais calor (sem febre)	E2,E3	12,5%

Fonte: a própria

Categoria: Febre

A evolução da doença provoca fragilidade do sistema imunitário, pelo que o organismo fica mais susceptível às infecções. 25% Da amostra em estudo sentiu **febre** ao longo da progressão da doença. Houve a necessidade de internamento para controlo da sintomatologia com terapêutica endovenosa, o que obrigou a internamentos prolongados.

“ (...) no último dia que estive cá nas urgências tive febre e fiquei internado (...)” E2

“ Resolveu-se com medicação pela veia (...)” E2

“ Tive febre, por infecção duas vezes (...)” E6

Categoria: Sentir mais calor

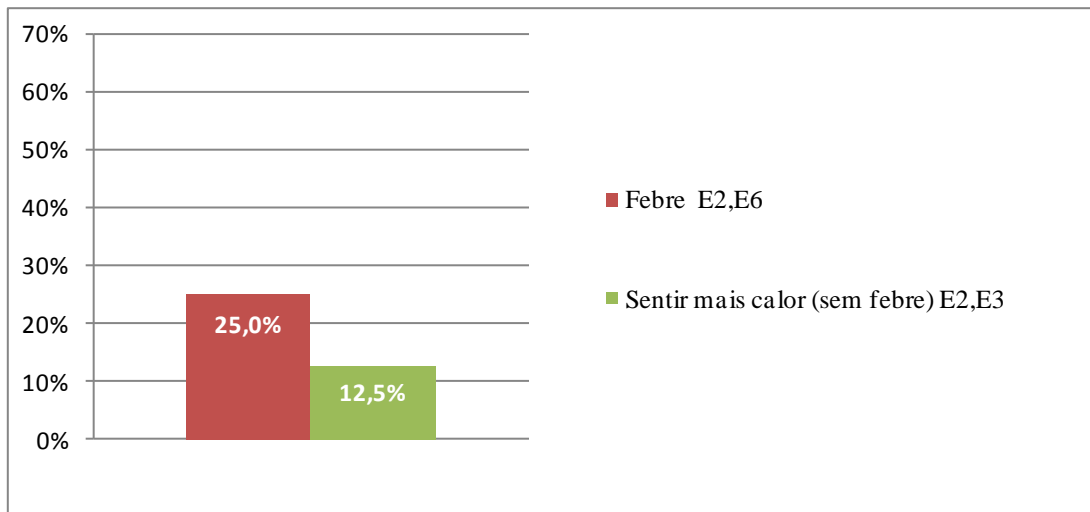
Para 25,0% da amostra, para além de febre, sentem que a temperatura corporal aumentou relativamente aos seus valores padrão. Referem sentir-se “mais quentes”, **sentir mais calor**, o que também provoca, por vezes sudorese intensa.

“ Às vezes sinto que estou mais quente, mas não é febre (...)” E2

“ (...) transpiro muito nessas alturas (...)” E2

“ Às vezes sinto aquele pico (...) como tenho calor, retiro a roupa (...)” E3

Gráfico 19 – **CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV**



Fonte: a própria

Ao observar o Gráfico 19 pode verificar-se que a 25% da amostra relatou ter tido febre e nalgum momento da doença e 25,0% referiram sentir “mais calor” que o habitual.

As formas de contornar o aumento de temperatura que os doentes referiram foram: o arrefecimento natural e a toma de anti-piréticos. Para os 25% da amostra que sentiram febre, tiveram dois períodos em que foi necessário o internamento para administração de antibióticos e anti-piréticos por via sistémica por se ter confirmado a presença de infecção. Após o controlo da infecção a temperatura corporal voltou ao padrão dos doentes e puderam regressar a casa.

4. AV COMER E BEBER

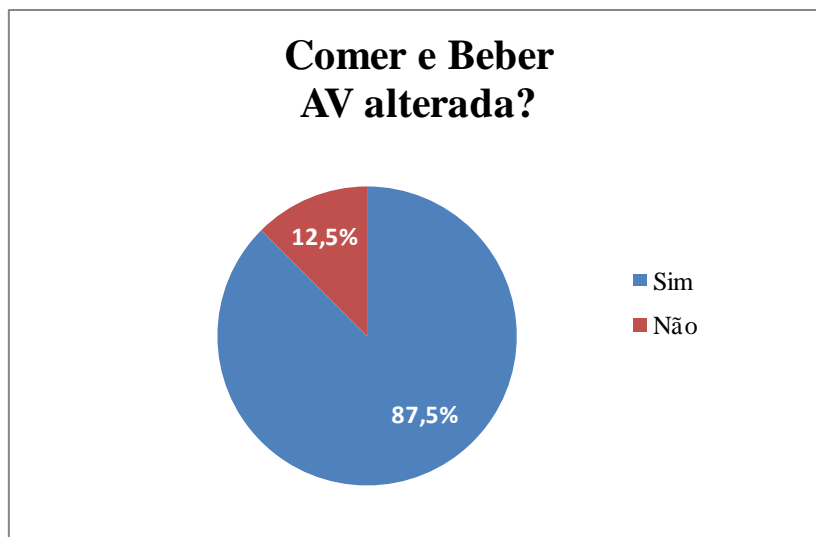
Em relação a esta AV, pretende saber-se se alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para contornar as dificuldades.

Tabela 21 – **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**

AV alterada		%
Sim	7	87,5%
Não	1	12,5%

Fonte: a própria

Gráfico 20 – **CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**



Fonte: a própria

Ao observar a Tabela 21 e o Gráfico 20, pode verificar-se que esta AV sofreu alterações ao para 87,5% da amostra e apenas 12,5% refere ter-se mantido igual.

Assim, de acordo com a análise dos textos de todos os doente intervenientes no estudo, emergiram as seguintes categorias relativas a esta AV:

Tabela 22 – CATEGORIZAÇÃO DA AV

Categorias	Unidades de enumeração	%
Disfagia	E1,E4,E7	37,5%
Saudades de comer	E1,E2	25,0%
Anorexia	E1,E2,E3,E5,E6	72,5%

Fonte: a própria

Categoria: Disfagia

Uma das alterações que surgiu nesta AV foi a **disfagia** (dificuldade de engolir os alimentos, pode ser disfagia a líquidos, a sólidos ou total). No caso dos 37,5% dos doentes que fizeram parte da amostra a disfagia surgiu após tratamentos de quimioterapia, dois doentes tiveram disfagia total e num doente, ainda tinha na altura da entrevista disfagia a líquidos. Estas dificuldades são demonstradas pelas unidades de registo que se seguem:

“ Neste momento não consigo engolir nenhum alimento, nem sólido, nem líquido.” E1

“ Já tive um período, a seguir à quimioterapia que não conseguia engolir nada.” E4

“ Naquela altura tinha alguma dificuldade em engolir os alimentos e beber (...)” E7

Categoria: Saudades de comer

Para 25% da amostra em estudo, as alterações do paladar e os períodos de tempo em que não puderam comer e beber devido a complicações dos tratamentos fizeram com que sentissem **saudades de comer**. Para além da falta que sentiam em degustar os alimentos, o acto de comer também é um acto social e um motivo de convívio e reunião entre famílias e amigos. Estas dificuldades contribuíram, segundo os doentes para se isolarem mais, mesmo em casa, pois as refeições deixaram de ser atractivas, como se pode verificar nas unidades de registo que se seguem:

“Tenho saudades dos alimentos, do sabor de comer (...)” E1

“ (...) de estar à mesa a comer normalmente com os outros (...)” E1

“Não abdiquei do comer, mas não sabe à mesma coisa (...)” E2

Categoria: Anorexia

A **anorexia** emergiu nos discursos de 72,5% da amostra em estudo. Foi sentida, pela maioria dos doentes e foi-se agravando com a evolução da doença. A anorexia é um dos principais sintomas experimentados pelos doentes em estádios avançados do cancro do pulmão. Mas, mesmo antes do diagnóstico a perda de apetite e a consequente perda de peso são um sinal que algo não está bem. Para todos os doentes que referiram a anorexia, tiveram perda de peso antes do diagnóstico e continuaram a sentir perda de apetite no decurso da doença, agravado por alguns tratamentos como a quimioterapia e a radioterapia.

“Não consigo engolir, mas também não tenho apetite (...)” E1

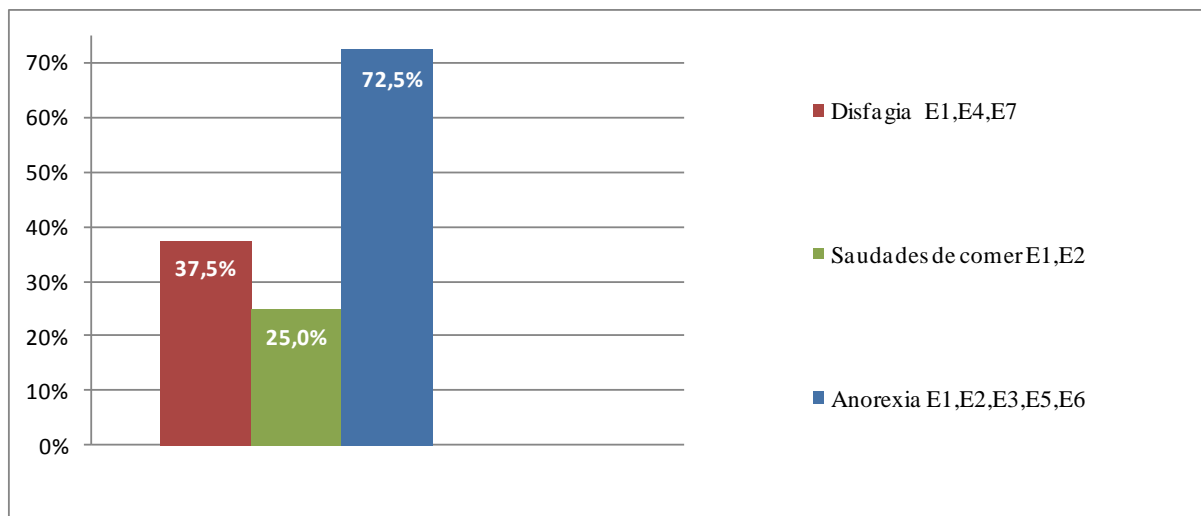
“Já não tinha o mesmo apetite.” E2

“Mas tenho menos apetite, a comida não tem tanta piada.” E3

“O que alterou mais é a perda de apetite (...)” E5

“Tinha 70 Kg e perdi 12 Kg até agora (...)” E5

Gráfico 21 – CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV



Fonte: a própria

Ao observar o Gráfico 21 pode verificar-se que a anorexia é a alteração mais referida pelos doentes da amostra (72,5%), seguindo-se a disfagia referida por 37,5% da amostra e por último as saudades de comer referida por 25% da amostra.

Para contornar as dificuldades nesta AV, os doentes recorreram a algumas estratégias que lhes permitissem manter um aporte nutritivo mínimo para o seu equilíbrio. No caso da anorexia alguns doentes estavam medicados com estimulantes do apetite (Megestrol), faziam suplementos alimentares e tentavam recorrer a algumas estratégias ensinadas pelos profissionais de saúde como: comer em pratos com pequenas porções, comer alimentos coloridos, para melhorar as náuseas comer alimentos mais frios, recorrer a pudins, gelatinas e gelados, que para além de alimentarem fornecem aporte calórico.

Os doentes com disfagia total foram submetidos a entubação nasogástrica a fim de melhorar a mucosite e posteriormente foram retomando a sua alimentação normal. Um dos doentes, por ainda não ter recuperado ainda se encontrava entubado. Nestes casos específicos,

foi necessário o ensino dos doentes e das suas famílias acerca da alimentação por sonda e os cuidados a ter, por parte dos profissionais de saúde.

5. AV ELIMINAR

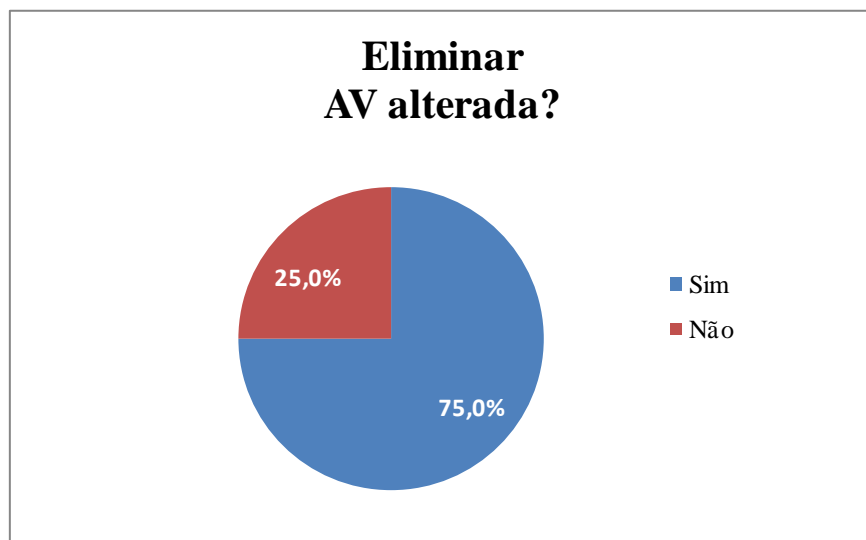
Em relação a esta AV, pretende saber-se se alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para contornar as dificuldades

Tabela 23 – **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**

AV alterada		%
Sim	6	75,0%
Não	2	25,0%

Fonte: a própria

Gráfico 22 – **CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**



Fonte: a própria

Ao observar a Tabela 23 e o Gráfico 22, pode verificar-se que 75% da amostra em estudo referiu que esta AV sofreu alterações ao longo da evolução da doença e 25% não relatou qualquer alteração.

Assim, de acordo com a análise dos textos de todos os doente intervenientes no estudo, emergiram as seguintes categorias relativas a esta AV:

Tabela 24 – **CATEGORIZAÇÃO DA AV**

Categorias	Unidades de enumeração	%
Retenção Urinária	E1	12,5%
Obstipação	E2,E3,E5,E7,E8	62,5%
Diarreia	E5,E7,E8	37,5%

Fonte: a própria

Categoria: Retenção urinária

Uma das alterações referidas pelos doentes que fazem parte da amostra, foi a **retenção urinária**, correspondendo a 12,5% da amostra. Neste caso foi necessário o doente manter-se algaliado permanentemente, pois de outra forma não conseguia esvaziar o globo vesical. Como se pode observar nas unidades de registo abaixo referidas:

“ (...) e depois comecei a fazer retenção (...)” E1

“ Não sei, não consigo urinar normalmente.” E1

Categoria: Obstipação

Outra das alterações que emergiu da análise das entrevistas foi a **obstipação**, sendo referida pela maior percentagem da amostra 62,5%. Esta alteração da eliminação, segundo os doentes estava relacionada com a medicação que tinham de fazer diariamente, principalmente

consequente da toma de opiáceos. Para alguns dos doentes, a toma de medicação veio agravar uma dificuldade já existente. E, para estes doentes, a obstipação mantinha-se mesmo com a prescrição de laxantes e uma alimentação rica em fibras.

“ Eu era regular, mas com a morfina ficou mais difícil (...) ” E2

“ (...) fiz medicação, (...) fiquei com obstipação. ” E3

“ A primeira sessão deu-me obstipação (...) ” E8

Categoria: Diarreia

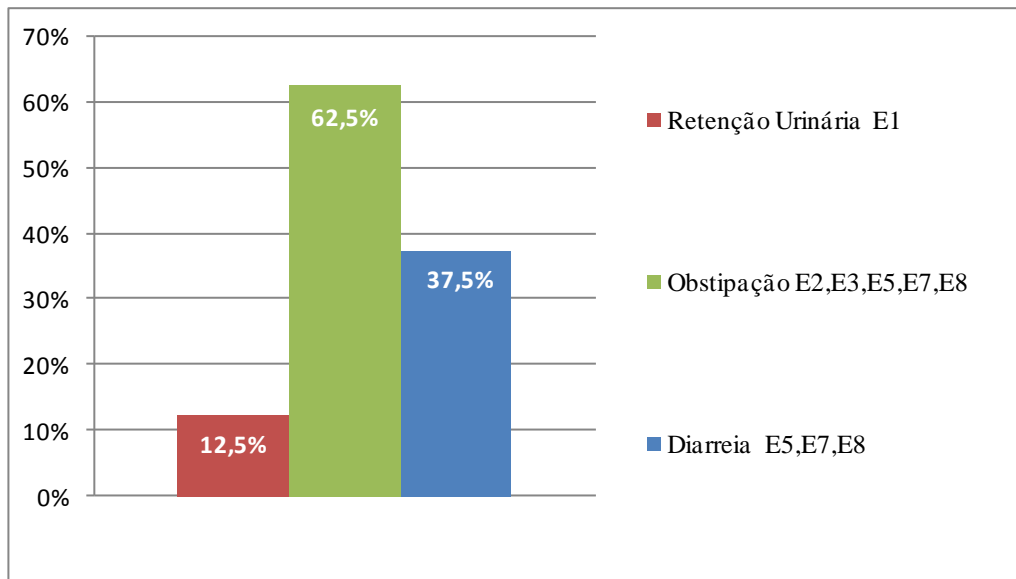
Para 37,5% da amostra do estudo a diarreia foi uma das alterações mais significativas que aconteceu na eliminação. Consideraram que a principal razão desta alteração se devia aos tratamentos de quimioterapia, radioterapia, pois manifestavam-se com maior intensidade na altura em que os realizavam. Recorrer a terapêutica e a uma dieta pobre em resíduos nem sempre conseguia controlar estes efeitos.

“ (...) fiz 95 comprimidos (...) aí tinha descargas. ” E5

“ (...) não posso ir á rua assim, sempre com diarreia. ” E5

“ Depois foi a diarreia, que mau estar (...) ” E7

Gráfico 23 – **CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV**



Fonte: a própria

Ao analisar o Gráfico 23, pode confirmar-se que a maior alteração que surgiu ao longo da progressão da doença, para os doentes do estudo foi a obstipação, correspondendo a 62,5% da amostra, seguida da diarreia com 37,55 e a retenção urinária com 12,5%.

Pode também afirmar-se que a maior percentagem das alterações foram relativas à eliminação intestinal e a menor percentagem relativas à eliminação vesical. Ainda de acrescentar que alguns doentes experienciaram mais do que uma alteração.

Para contornar as alterações que foram aparecendo com a realização dos tratamentos e o aumento da debilidade física, os doentes recorreram a uma alimentação adequada ao que necessitavam, no caso de diarreia uma dieta pobre em resíduos, no caso de obstipação uma dieta mais rica em fibras. Também recorreram a terapêutica para controlar os sintomas, nomeadamente laxantes associados a analgésicos derivados da morfina para atenuar a obstipação.

Relativamente à eliminação vesical, a forma de ultrapassar as dificuldades que surgiram foi recorrendo à algaliação.

6. AV MOVER-SE

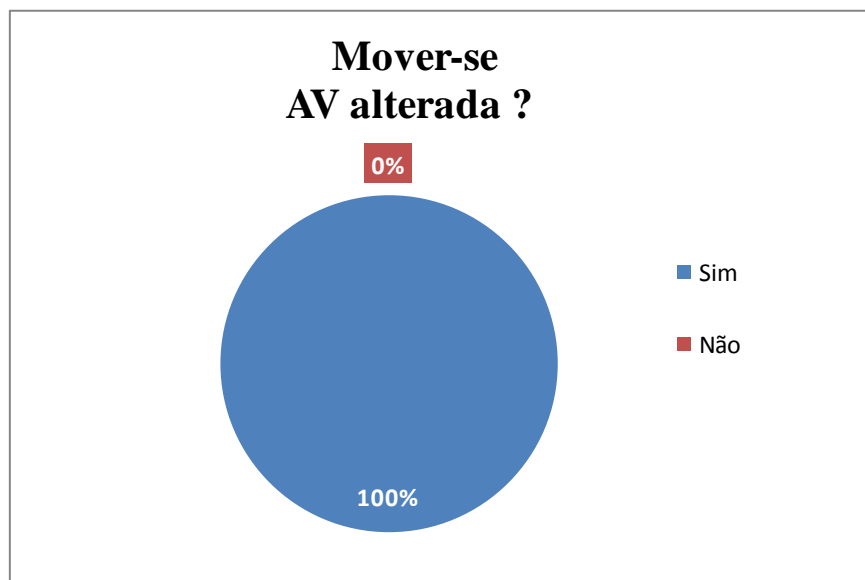
Em relação a esta AV, pretende saber-se se alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para contornar as dificuldades.

Tabela 25 – **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**

AV alterada		%
Sim	8	100,0%
Não	0	0,0%

Fonte: a própria

Gráfico 24 – **CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**



Fonte: a própria

Ao analisar a Tabela 25 e o Gráfico 24, pode verificar-se que nesta AV é unânime o facto de ela ter sofrido alterações significativas, correspondendo a 100% da amostra.

Assim, de acordo com a análise dos textos de todos os doentes intervenientes no estudo, emergiram as seguintes categorias relativas a esta AV:

Tabela 26 – **CATEGORIZAÇÃO DA AV**

Categorias	Unidades de Enumeração	%
Cansaço	E1 a E8	100,0%
Edema dos M. Inferiores	E2,E3,E4	37,5%
Diminuição da sensibilidade dos M.Superiores e Inferiores	E3,E4,E5	37,5%
Dores às mobilizações	E1 a E8	100,0%
Acamados	E4,E7	25,0%

Fonte: a própria

Categoria: Cansaço

Da análise de todas as entrevistas o **cansaço** emergiu como uma alteração unânime entre os doentes do estudo. Para 100% da amostra a capacidade de se moverem ficou limitada pelo cansaço físico que sentiam e que se foi agravando ao longo da progressão da doença. Todos os doentes referiram que nunca melhorou, cada dia que passa sentem que se sentem mais cansados e que não conseguem fazer as mesmas actividades que tinham antes do diagnóstico.

“ (...) a faltar forças, canso-me facilmente (...)” E1

“ (...) gostava de fazer os meus exercícios pela manhã (...) hoje não consigo, sinto-me mesmo debilitado.” E8

“ Tive de deixar de fazer quase tudo, ando sempre tão cansado (...)” E7

De acordo com alguns doentes, por vezes, nem sabem donde vem o cansaço, referem mesmo que ao acordar já se sentem cansados e agrava-se aos mínimos esforços, como se pode verificar nas unidades de registo que se seguem:

“ Subo umas escadas e é como se tivesse escalado o Evarest.” E2

“ Até levantar da cama cansa (...)” E5

Categoria: Edema dos M. Inferiores

37,5% Da amostra referiu que os **edemas nos M. Inferiores** foram uma das alterações que dificultavam a movimentação e que se foi agravando com a progressão da doença. Os edemas eram consequentes de alterações analíticas, nomeadamente das proteínas totais, alterações metabólicas e também devido à terapêutica instituída como a corticoterapia.

“ (...) minhas pernas tão inchadas (...) ando com a cadeira de rodas, é como posso andar.”

E2

“ (...) tenho alturas em que as sinto mais pesadas e inchadas.” E3

“ Agora os inchaços, às vezes nem consigo dobrar as pernas.” E4

Categoria: Diminuição da sensibilidade dos M. Superiores e Inferiores

Para 37,5% da amostra, a diminuição da sensibilidade dos **M. Superiores e Inferiores** veio juntar-se às alterações que surgiram nesta AV, dificultando ainda mais o quotidiano e aumentando a dependência de terceiros. Os doentes que referiram esta alteração, também afirmaram que com a progressão da doença só piorava, nunca sentiam que a sensibilidade melhorava. Os doentes relatam sentir cada vez mais dificuldade nos movimentos mais finos,

como pegar nos talheres e abotoar a roupa, como se pode verificar nas unidades de registo que se seguem:

“ Daqui para baixo não as sinto (...) sei que o pé está no chão porque está frio.” E3

“ A agarrar num copo, já tenho medo, como tenho falta de sensibilidade.” E3

“ Também tenho tido diminuição de sensibilidade na ponta dos dedos.” E5

Categoria: Dores às mobilizações

Todos os doentes do estudo referem sentir dor às mobilizações e que este facto alterou completamente a forma como se movimentam, representando 100% da amostra. A dor é o 5º sinal vital e um dos sintomas mais incapacitantes e que provoca maior sofrimento, não só físico como também psicológico, podendo mesmo levar a estados de desespero e desorientação. Todos os doentes estavam medicados com analgésicos opióides, mas apenas metade da amostra era seguida pela consulta da dor da unidade hospitalar. Nem todos tinham a dor totalmente controlada, como se pode verificar nas unidades de registo que se seguem:

“ Ao mexer-me tenho dores, sempre.” E1

“ Como tenho dor ando mais devagar (...)” E2

“ (...) levantar o braço é difícil, se não o mexer tudo bem.” E3

“ (...) alivia com os comprimidos, mas nunca tenho «dor 0», é desesperante.” E4

Categoria: Acamados

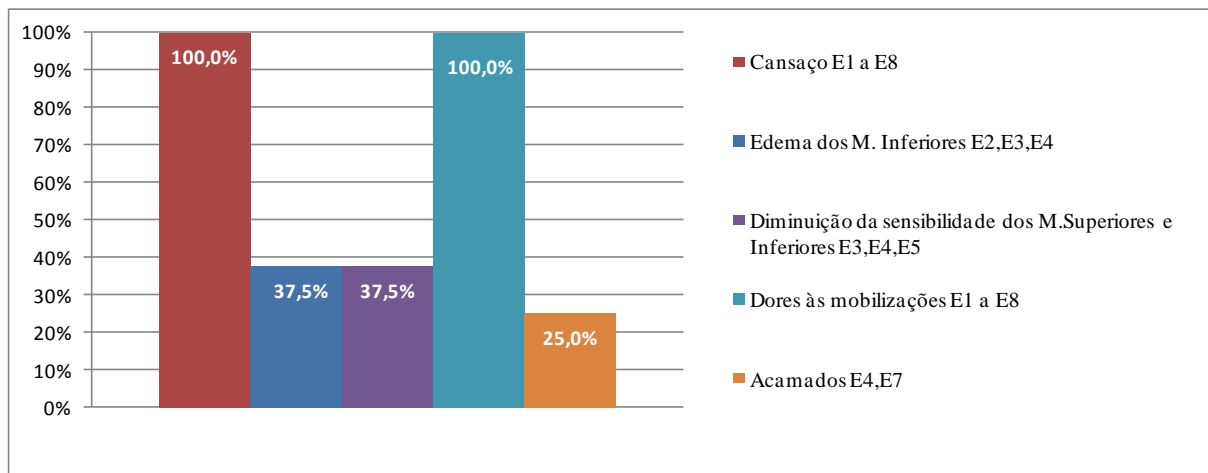
Para 25% dos doentes do estudo, as alterações na mobilização foram tão significativas que ficaram acamados. A presença de metastização foi uma das razões que levou à

necessidade de manter o repouso. Os doentes acamados verbalizaram como sofriam por depender de terceiros para tudo, a perda total de autonomia mantinha-os acamados.

“ Não consigo sair da cama e mesmo para movimentar-me só com ajuda.” **E4**

“ Dói-me muito quando começo a mexer-me pela manhã.” **E7**

Gráfico 25 – CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV



Fonte: a própria

Ao observar o Gráfico 25 pode verificar-se que são duas as principais razões que mais afectam esta AV: o cansaço (100%) e as dores às mobilizações (100%). O edema dos m. inferiores representa 37,5% da amostra juntamente com a diminuição da sensibilidade dos m. superiores e inferiores e 25% ficaram acamados.

A maior parte dos doentes do estudo experienciaram mais do que uma destas alterações simultaneamente. A fisioterapia para estimular a movimentação, a medicação analgésica para controlar a dor, a utilização de meios auxiliares de marcha foram algumas das estratégias seguidas pelos doentes para conseguir manter alguma da autonomia e conforto na realização desta AV.

7. AV TRABALHAR E DIVERTIR-SE

Relativamente a esta AV, devido aos pressupostos que a compõe decidiu-se subdividi-la em duas partes distintas de forma a facilitar a recolha de dados e permitir uma análise clara e estruturada da informação: uma relacionada com **a) actividade profissional** e outra com **b) descanso/actividades de lazer**. Os objectivos que se pretendem em relação a cada uma delas são os mesmos que têm vindo a ser descritos para as AV'S referidas anteriormente.

27 a) ACTIVIDADE PROFISSIONAL

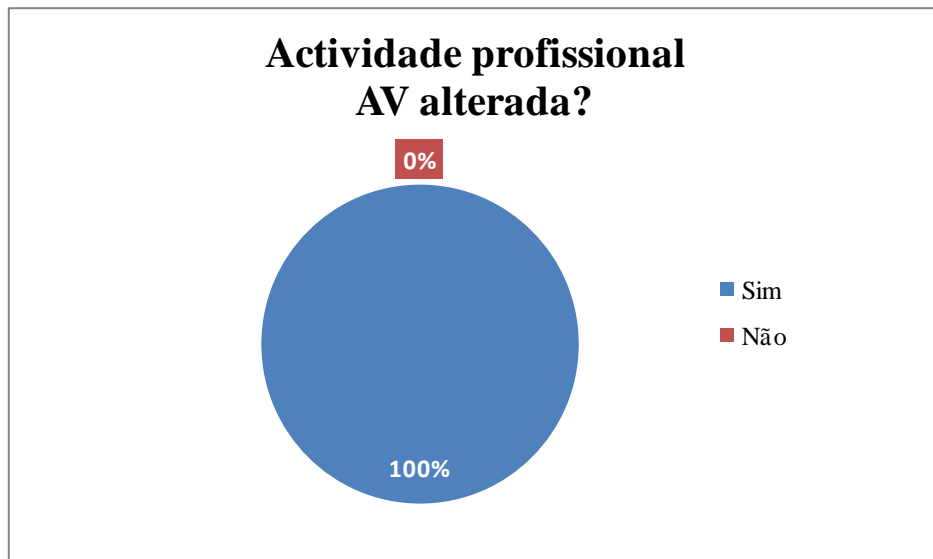
Em relação a esta AV, pretende saber-se se alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para contornar as dificuldades.

Tabela 27 a) - **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**

a) AV alterada		%
Sim	8	100,0%
Não	0	0,0%

Fonte: a própria

Gráfico 26 a) - **CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**



Fonte: a própria

Ao observar a Tabela 27 a) e o Gráfico 26 a), pode verificar-se que nesta AV 100% da amostra sofreu alterações.

Assim, de acordo com a análise dos textos de todos os doente intervenientes no estudo, emergiram as seguintes categorias relativas a esta AV:

Tabela 28 a) - **CATEGORIZAÇÃO DA AV**

Categorias	Unidades de Enumeração	%
Reformados	E1,E2,E3	37,5%
Baixa Médica	E4,E5,E6,E7	50,0%
Trabalhadores Independentes	E6,E8	25,0%

Fonte: a própria

Categoria: Reformados

A progressão da doença obrigou 37,5% da amostra em estudo a pedir **reforma** antecipadamente. Membros ainda activos na sociedade retiraram-se precocemente pela

incapacidade provocada pela progressão da doença. Para estes doentes foi complicado terem de parar de trabalhar, alguns verbalizaram terem ficado deprimidos quando aconteceu, sendo difícil para pessoas particularmente activas, ver as suas capacidades diminuídas dia após dia.

“ Ainda trabalhava (...) mas tive de parar totalmente.” E1

“ Reformei-me (...) por invalidez.” E2

“ Já estava a pensar em reformar-me, mas com a doença não tive outra hipótese.” E3

Categoria: Baixa médica

A progressão da doença levou a que 50% da amostra ficasse de **baixa médica** devido a incapacidade física provocada pela rápida evolução da doença. Ficar em casa sem trabalhar, segundo os doentes teve consequências a nível pessoal, pela não realização pessoal e a nível financeiro, pela perda de rendimento e pela dependência de um subsídio de doença.

“ Sim, estou de baixa, para mim o trabalho acabou.” E4

“Já não fui trabalhar mais, fiquei de baixa (...)” E5

“Fiquei de baixa pela firma a que pertencia (...)” E6

Categoria: Trabalhadores independentes

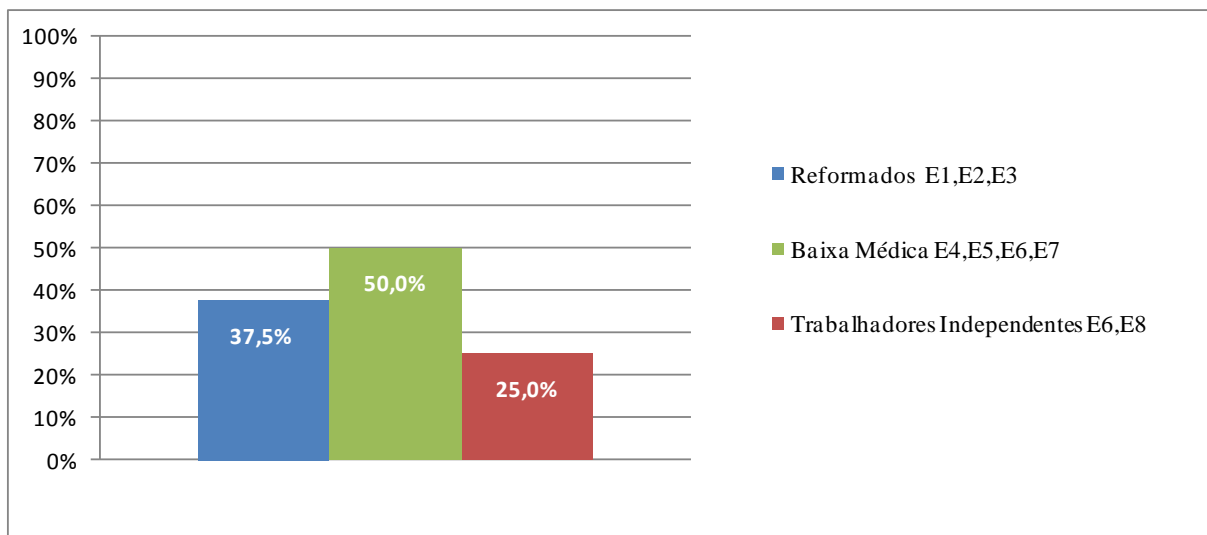
25% Da amostra são **trabalhadores independentes**, pelo que o facto de terem deixado de trabalhar trouxe graves consequências para o rendimento familiar, uma vez que eram os responsáveis das empresas que geriam. As principais preocupações estavam relacionadas com a necessidade de delegar funções e preparar a família para assumir novas responsabilidades. Um dos doentes para além de trabalhador independente, também

trabalhava para uma outra firma. A utilização do telefone era a principal forma com que conseguiam gerir alguns dos negócios.

“Alterou (...) parei de trabalhar e agora tenho de pensar como vou fazer.” E6

“ (...) vou primando por alguns contactos para telefonicamente ir orientando alguma coisa que for possível.” E8

Gráfico 27 a) - **CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV**



Fonte: a própria

Ao analisar o Gráfico 27 a), pode verificar-se que a maior alteração a nível profissional nesta AV é a baixa médica, representando 50% da amostra, seguida da reforma com 37,5% e os trabalhadores independentes com 25%.

Todos os doentes viram esta AV alterada num curto espaço de tempo e foram obrigados a repensar e procurar estratégias para reestruturar as suas vidas. A interrupção da actividade profissional, mesmo com o direito ao subsídio de doença, trouxe mais dificuldades para os doentes e para as suas famílias, obrigando a uma reorganização financeira nem sempre

fácil. De referir que todos tinham ao dispor o apoio da assistente social para os ajudar orientar e resolver alguns problemas.

27 b) DESCANSAR/ACTIVIDADES DE LAZER

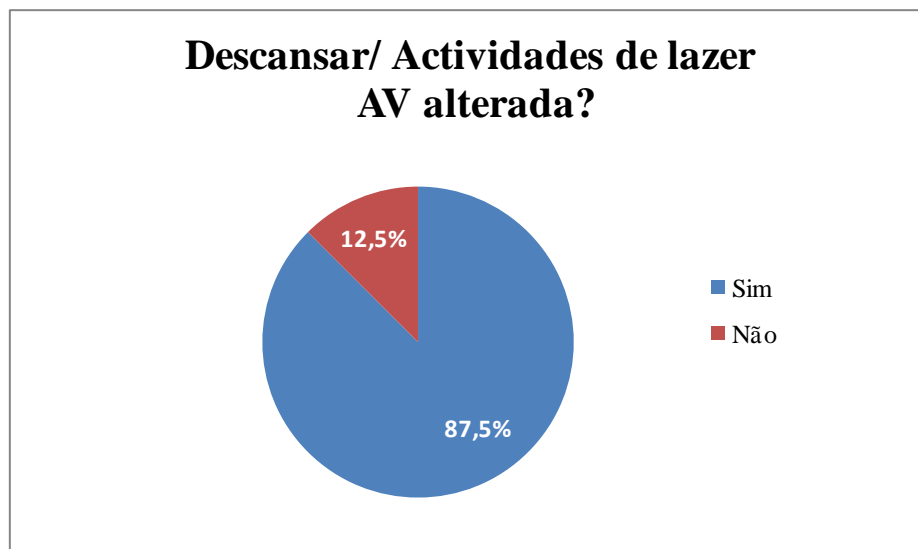
Em relação a esta AV, pretende saber-se se alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para contornar as dificuldades.

Tabela 27 b) - **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**

b) AV alterada		%
Sim	7	87,5%
Não	1	12,5%

Fonte: a própria

Gráfico 26 b) - **CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**



Fonte: a própria

Ao observar a tabela 27 b) e o Gráfico 26 b), pode verificar-se que esta AV alterou para 87,5% da amostra e manteve-se igual para 12,5% da amostra.

Assim, de acordo com a análise dos textos de todos os doentes intervenientes no estudo, emergiram as seguintes categorias relativas a esta AV:

Tabela 28 b) – **CATEGORIZAÇÃO DA AV**

Categorias	Unidades de Enumeração	%
Dependência de outros	E1,E2,E4,E7,E8	62,5%
Perda de vontade	E5,E6	12,5%
Não tinha act. de lazer anteriormente	E3	12,5%

Fonte: a própria

Categoria: Dependência de outros

Para 62,5% da amostra do estudo, a progressão da doença levou a que a **dependência de outros** condicionasse a maior parte das suas actividades, tal como as actividades de lazer. Os doentes referiram que deixaram de fazer as suas actividades de lazer porque perderam autonomia e dependem dos outros para conseguirem distrair-se, como se pode verificar nas unidades de registo que se seguem:

“Deixei (...) de fazer a maior parte das coisas que gosto, preciso sempre de alguém (...)” **E1**

“Sempre dependente dos outros, até para dar uma volta.” **E2**

“ (...) antes fazia exercício, brincava com o meu filho, agora dependo dos outros para tudo.”

E7

Categoria: Perda de vontade

Para 12,5 % da amostra do estudo a perda de vontade fez com que deixassem de fazer as actividades de lazer que tinham antes. Neste caso, descansam a maior parte do tempo, não

só porque não têm vontade de não fazer outras actividades, mas também porque sentem sempre cansados.

“Perdi um pouco a vontade, mesmo o ler (...)” **E5**

“Parece que não há vontade para nada.” **E5**

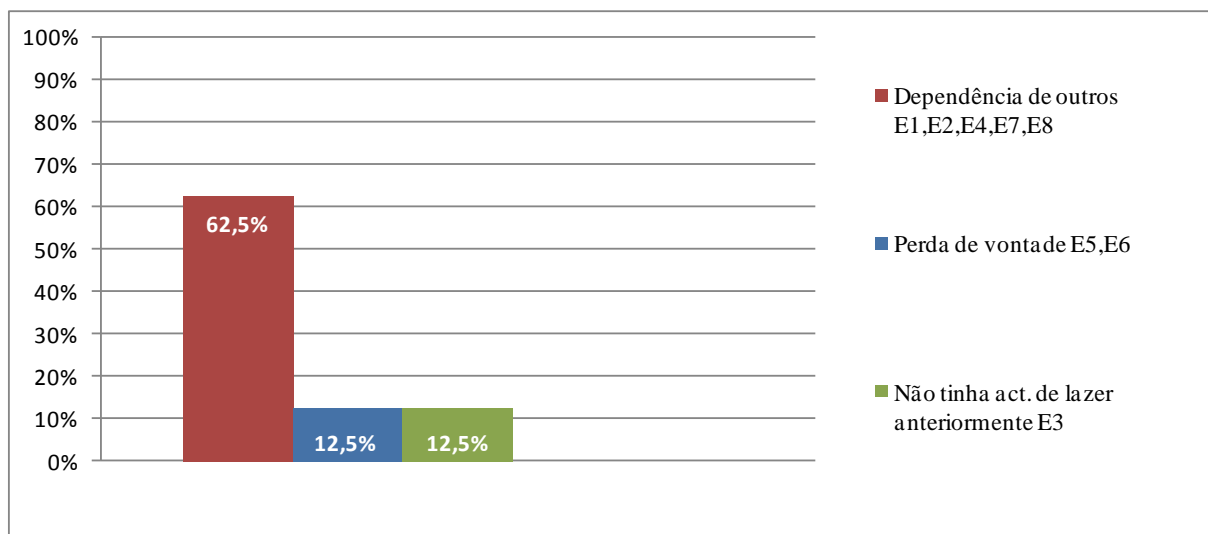
Categoria: Não tinha actividades de lazer

12,5% dos doentes em estudo refere nunca ter tido actividades de lazer, pelo que a progressão da doença não veio alterar esta AV. Verbalizaram o ressentimento por terem passado uma vida inteira a trabalhar e agora reconhecem que deveriam ter vivido mais a vida.

“Não (...) só uma volta de vez em quando.” **E3**

“Trabalhei tanto, para isto (...)” **E3**

Gráfico 27 b) - **CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV**



Fonte: a própria

Ao analisar o Gráfico 27 b), pode verificar-se que a principal razão para a alteração desta AV é a dependência de outros, representando 62,5% da amostra. 12,5% Referem perda de vontade e apenas 12,5% não tinha qualquer act. de lazer antes do diagnóstico.

Ver televisão e sair com os amigos e familiares tornaram-se as únicas actividades de lazer possíveis para estes doentes, de acordo com as suas possibilidades físicas. A perda de autonomia relativamente a esta AV fez com que estejam sempre dependentes de outras pessoas para os ajudar. Os doentes também referiram ter uma necessidade maior de descansar ao longo do dia por sentirem uma fadiga intensa.

8. AV COMUNICAR

Relativamente a esta AV, devido aos pressupostos que a compõe decidiu-se subdividi-la em duas partes distintas de forma a facilitar a recolha de dados e permitir uma análise clara e estruturada da informação: uma relacionada com **a) Problemas de voz** e outra com **b) Estar e conversar**. Os objectivos que se pretendem em relação a cada uma delas são os mesmos que têm vindo a ser descritos para as AV'S referidas anteriormente.

8 a) PROBLEMAS DE VOZ

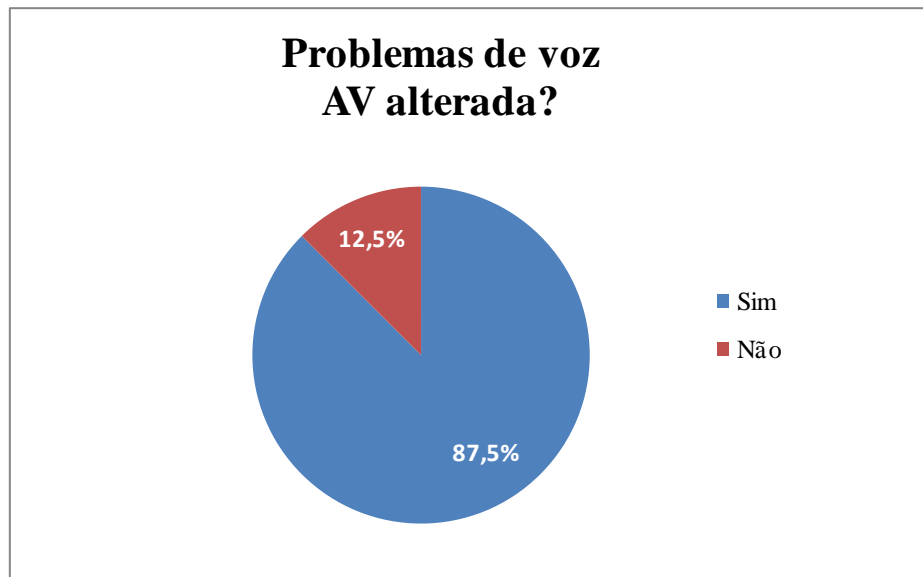
Em relação a esta AV, pretende saber-se se alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para contornar as dificuldades.

Tabela 29 a) - **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**

a) AV alterada		%
Sim	7	87,50%
Não	1	12,50%

Fonte: a própria

Gráfico 28 a) - **CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**



Fonte: a própria

Ao observar a Tabela 29 a) e o Gráfico 28 b), pode observar-se que esta AV alterou para 87,5% da amostra.

Assim, de acordo com a análise dos textos de todos os doentes intervenientes no estudo, emergiram as seguintes categorias relativas a esta AV:

Tabela 30 a) - **CATEGORIZAÇÃO DA AV**

Categorias	Unidades de Enumeração	%
Xerostomia	E3,E5	25,0%
Rouquidão	E1,E4,E6,E7,E8	62,5%

Fonte: a própria

Categoria: Xerostomia

Entende-se por **xerostomia** ter a sensação de boca seca por diminuição da produção de saliva. Para 25% da amostra em estudo esta foi a principal alteração que surgiu nesta AV ao

longo da progressão da doença. Os doentes referem que para além do desconforto físico provocado pela xerostomia também dificultava a comunicação verbal com os outros.

“ (...) na altura dos tratamentos tinha sempre boca seca, parecia cortiça (...)” E3

“ Seca-me mais a boca, às vezes é difícil falar assim.” E5

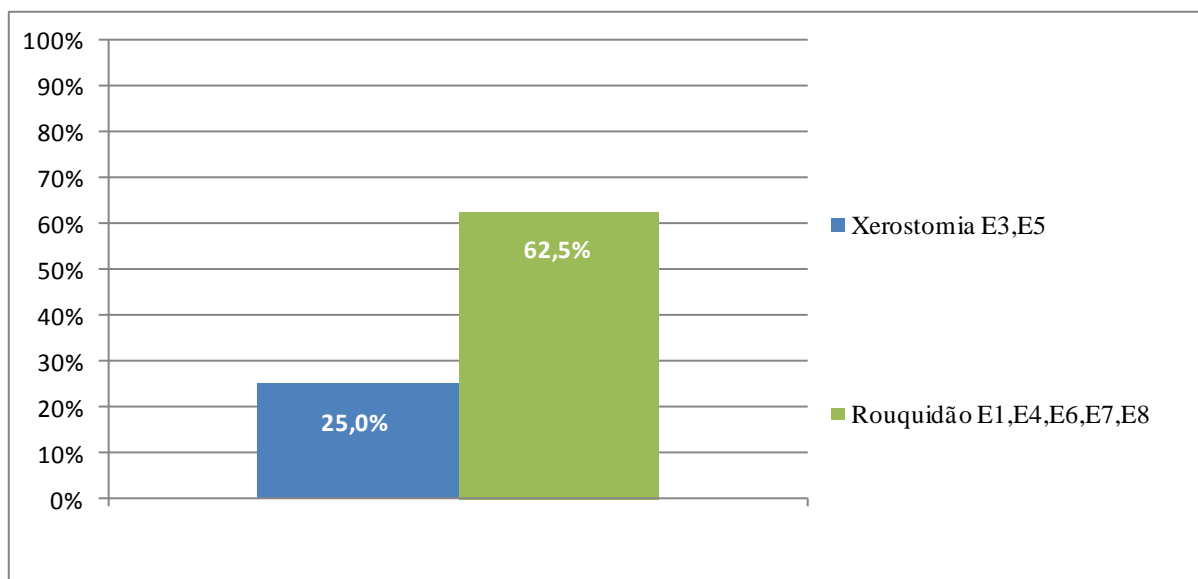
Categoria: Rouquidão

O aparecimento da **rouquidão** foi a alteração mais significativa nesta AV para os doentes em estudo, representado 62,5% da amostra. Referem que dificulta a comunicação verbal porque nem sempre as pessoas entendem o eu falam e isso exige maior esforço por parte deles, o que provoca mais cansaço.

“ (...) eu sentia (...) alteração da voz, estou mais rouco.” E6

“ (...) a rouquidão, às vezes não me percebem.” E7

Gráfico 29 a) – **CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV**



Fonte: a própria

Ao analisar o gráfico 29 a) verifica-se que a categoria rouquidão foi a alteração com maior percentagem, 62,5%.

Para contornar a xerostomia os doentes referem que passaram a andar sempre com uma garrafa de água para aliviar a sensação de boca seca

8 b) ESTAR E CONVERSAR

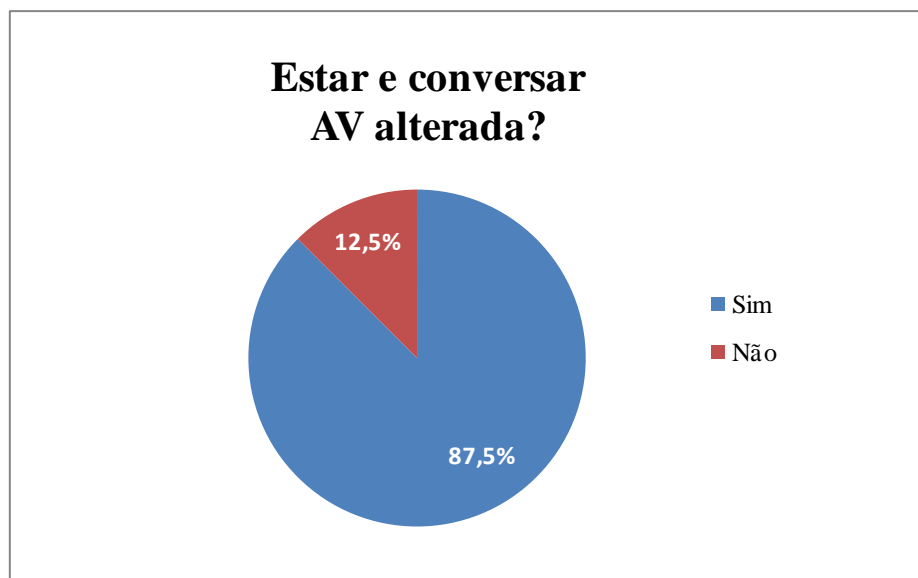
Em relação a esta AV, pretende saber-se se alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para contornar as dificuldades.

Tabela 29 b) - **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**

b)AV alterada		%
Sim	7	87,50%
Não	1	12,50%

Fonte: a própria

Gráfico 28 b) - **CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**



Fonte: a própria

De acordo com a Tabela 29 a) e o Gráfico 28 b), pode verificar-se que esta AV sofreu alterações para a maioria dos doentes em estudo, 87,5% da amostra.

Assim, de acordo com a análise dos textos de todos os doentes intervenientes no estudo, emergiram as seguintes categorias relativas a esta AV:

Tabela 30 b) - **CATEGORIZAÇÃO DA AV**

Categorias	Unidades de Enumeração	%
Dificuldade dos outros perceberem a doença	E1,E2,E4,E5	50,0%
Labilidade Emocional	E3,E8	25,0%
Maior agressividade	E7	12,5%

Fonte: a própria

Categoria: Dificuldades dos outros perceberem a doença

A maior dificuldade que os doentes do estudo sentiram ao longo da progressão da doença, foi a **dificuldade dos outros perceberem a doença**. Para estes doentes tornou-se difícil falar com os outros sobre a doença porque mesmo a família não conseguiam compreender os sentimentos de que falavam, a angústia, o medo, a tristeza, a necessidade de falar sobre os assuntos que tinham de deixar resolvidos. A maior parte das vezes diziam mesmo que tudo iria passar e que tinham é de lutar contra a doença, como se pode verificar nas unidades de registo que se seguem:

“ (...) tive problemas em casa e tem-se que se discutir, falar sobre a doença.” E1

“O meu marido não é uma pessoa que atinja, assim, o que eu lhe quero dizer (...)” E5

“Mas ele faz que não liga ou finge (...)” E5

Por não se sentirem compreendidos, passaram a guardar só para si os seus sentimentos, o que aumentava mais o sofrimento porque não podiam partilhar com ninguém as suas angústias, sentindo-se sozinhos e incompreendidos.

“Sou fechado e ninguém me percebe, fechei-me ainda mais.” E1

“Os outros não percebem, nem me deixam explicar (...)” E4

Alguns dos doentes referem que apenas podiam falar sobre a sua doença, verdadeiramente, com os profissionais de saúde.

“E se quiser ter uma conversa como estou a ter com a senhora, muito dificilmente consigo (...)” E2

Categoria: Labilidade emocional

Para 25% da amostra em estudo a evolução da doença foi fragilizando-os tornando-os mais lábeis o que passou a dificultar o estar e conversar com os outros. Os doentes referem que passara a chorar por qualquer razão, não conseguindo controlar as emoções. Perante este facto, referem preferir às vezes não conversar para os outros não os verem assim, tristes.

“ (...) às vezes começo a falar e lá vai, choro (...)” E3

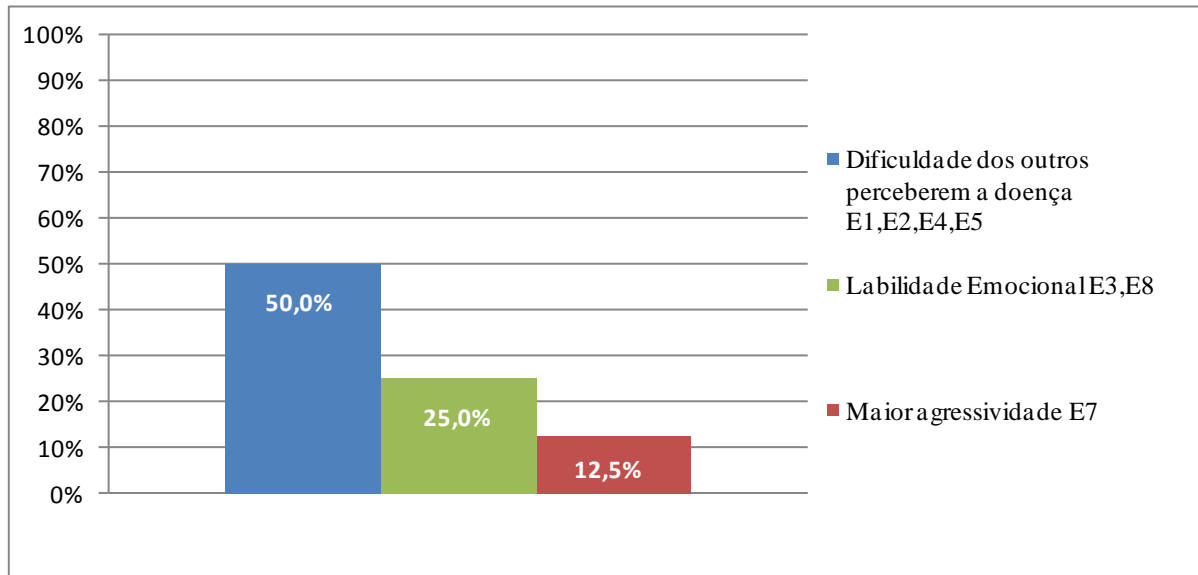
“ agora controlo-me menos, agora não seguro as lágrimas.” E8

Categoria: Maior agressividade

Para 12,5% da amostra em estudo, a maior alteração que sentiram ao longo da progressão da doença foi o facto de se terem tornado mais agressivos verbalmente. Referem não saber a razão, mas sentem-se sempre zangados, com uma revolta muito grande e a família acaba por também sofrer com isso.

“ (...) sou mais agressivo (...) não sei porquê, ela nunca me fez mal nenhum.” E7

Gráfico 29 b) - CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV



Fonte: a própria

Ao analisar o Gráfico 29 a), pode verificar-se que a maior alteração sentida pelos doentes nesta AV foi a dificuldade de os outros perceberem a doença, correspondendo a 50% da amostra em estudo.

Lidar com uma doença incurável e de progressão tão rápida como o cancro do pulmão não foi fácil para estes doentes. Contudo, para quem os rodeia, família e amigos também não é mais fácil, pois assistirem à partida de quem mais amam é doloroso. Alguns dos doentes não estavam a conseguir encontrar uma forma de ultrapassar as dificuldades com que se estavam a deparar, tal como podemos observar ao longo da análise, muitos doentes guardaram para si os seus sentimentos, fechando-se, aumentando ainda mais o seu sofrimento. Para alguns dos doentes houve várias alterações em simultâneo.

9. AV DORMIR

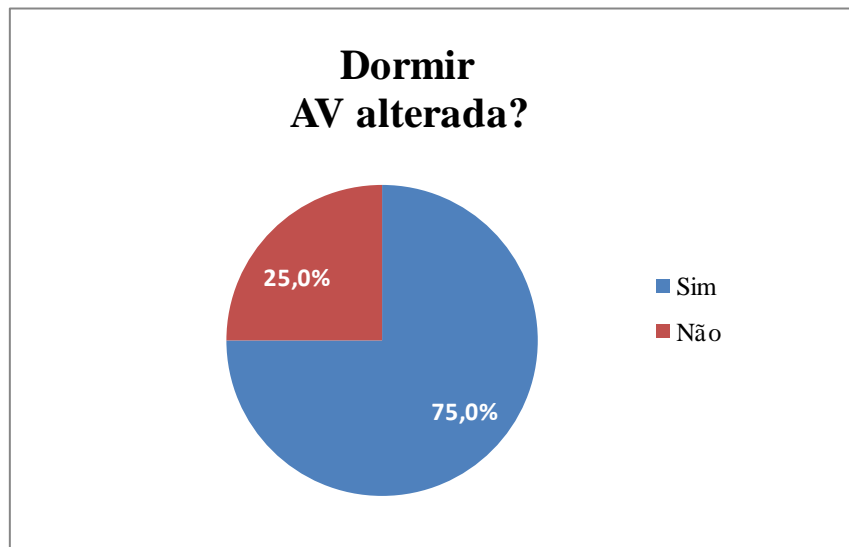
Em relação a esta AV, pretende saber-se se alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para contornar as dificuldades.

Tabela 31 - **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**

AV alterada		%
Sim	6	75%
Não	2	25%

Fonte: a própria

Gráfico 30 - **CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**



Fonte: a própria

Ao observar a Tabela 31 e o Gráfico 30, pode verificar-se que esta AV alterou para 75% da amostra em estudo, não tendo alterado para os restantes 25%.

Assim, de acordo com a análise dos textos de todos os doentes intervenientes no estudo, emergiram as seguintes categorias relativas a esta AV:

Tabela 32 – CATEGORIZAÇÃO DA AV

Categorias	Unidades de Enumeração	%
Tosse	E1	12,50%
Ansiedade	E1,E4,E5,E6,E7	62,50%
Insónias	E8	12,50%

Categoria: Tosse

Para 12,5% da amostra a **tosse** é a principal razão pela qual não consegue dormir bem. Referem ter acessos de tosse frequentemente e mesmo com a medicação, por vezes não conseguem controlar os acessos de tosse.

“ (...) não conseguia dormir bem (...) nas alturas em que tinha mais tosse.” E1

Categoria: Ansiedade

Com a noite chegam também muitos medos, receios, é normalmente o momento em que se reflecte mais. Para a maior parte dos doentes em estudo a **ansiedade** é a principal razão que provocou alterações no padrão do sono. Confessam que têm medo do escuro, de estar sozinhos, de acordar com falta de ar e não estar ninguém próximo para os ajudar, têm medo de fechar os olhos e não voltar a abri-los, como se pode verificar nas unidades de registo que se seguem:

“ (...) porque pensava muito nas coisas (...)” E1

“Chega a noite e o coração bate mais depressa (...)” E4

“De noite não consigo dormir porque a minha cabeça pensa que vou ter uma crise repentina.” E5

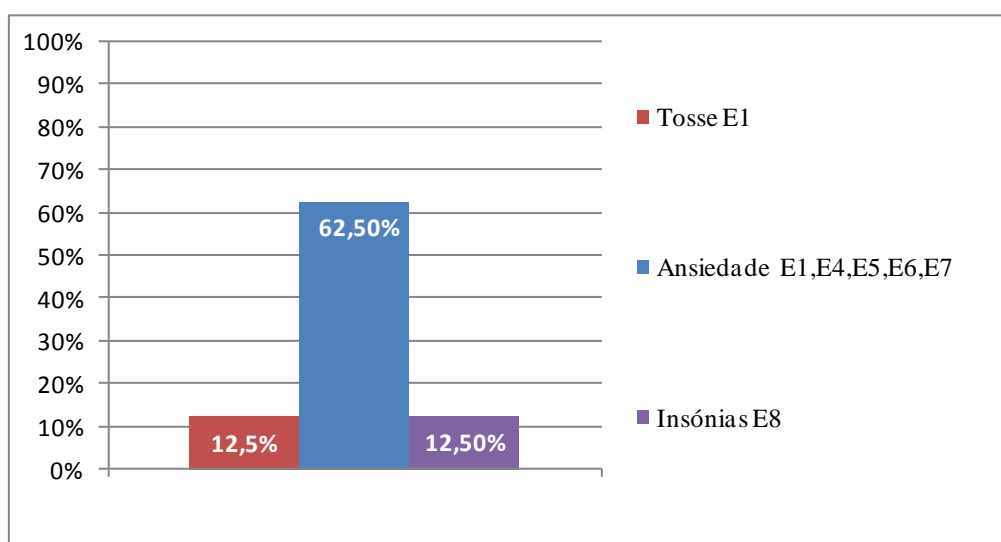
“ (...) o medo, acho que tenho medo de fechar os olhos e não voltar a abri-los.” E6

Categoria: Insónias

12,5% Da amostra em estudo refere **insónias** desde que os sintomas começaram a piorar, dizem que não sabem o porque mas ficam várias noites acordados, nunca mais conseguiram dormir como antes.

“ (...) não consigo dormir, é ver as horas a passar.” **E8**

Gráfico 31 – **CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV**



Fonte: a própria

Ao analisar o Gráfico 31, pode verificar-se que a categoria ansiedade constitui a maior alteração nesta AV, correspondendo a 62,5% da amostra em estudo, seguida pela tosse e pelas insónias, com 12,5% cada.

Para contornar estas dificuldades e restabelecer o padrão de sono, os doentes referem fazer medicação para dormir e para a ansiedade. Todavia, revelam que por vezes nem a medicação consegue ser eficaz, mas ajuda. Alguns dos doentes tiveram mais do que uma alteração nesta AV.

10. AV MANTER UM AMBIENTE SEGURO

Em relação a esta AV, pretende saber-se se alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para contornar as dificuldades. Da análise das entrevistas realizadas surgiram dados significativos e que se enquadram dentro desta AV, de acordo com os pressupostos teóricos, assim foi feita a análise desses mesmos dados, embora não façam parte do quadro geral de análise das AV (Quadro 1), uma vez que não fazia parte do guião de entrevista inicial. Os dados referem-se a alterações de hábitos de vida dos doentes como consequência do diagnóstico de cancro do pulmão.

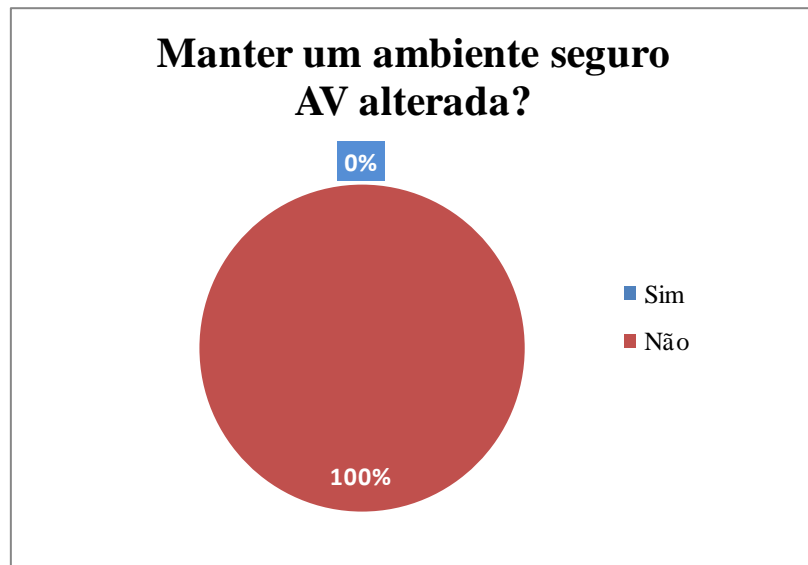
A análise dos dados gerais serão feitos ao longo da alínea **a)** e os dados suplementares que emergiram de uma segunda análise serão descritos ao longo da alínea **b)**.

Tabela 33 a) – **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**

AV alterada		%
Sim	0	0,0%
Não	8	100,0%

Fonte: a própria

Gráfico 32 a) – **CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**



Fonte: a própria

De acordo com a Tabela 33 e o Gráfico 32 a), esta AV não sofreu alterações correspondendo a 100% da amostra.

Assim, de acordo com a análise dos textos de todos os doentes intervenientes no estudo, emergiram as seguintes categorias relativas a esta AV:

Tabela 34 a) – **CATEGORIZAÇÃO DA AV**

Categorias	Unidades de Enumeração	%
Não fizeram alterações	E1 a E8	100,0%
Ponderam alterações	E1,E2,E3,E4,E5,E7	62,5%

Fonte: a própria

Categoria: Não fizeram alterações

Até á data das entrevistas, os doentes referiram que não tinham feito alterações significativas no ambiente, ainda não tinha sido necessário.

“ Não fiz nenhuma alteração.” E1

“ (...) até ao momento não.” E2

“ Não , por enquanto ainda não alterei.” E6

Categoria: Ponderam fazer alterações

Uma percentagem significativa da amostra em estudo (62,5%) pondera fazer alterações para tornar o ambiente em que vivem mais adaptado às suas necessidades e dos seus cuidadores.

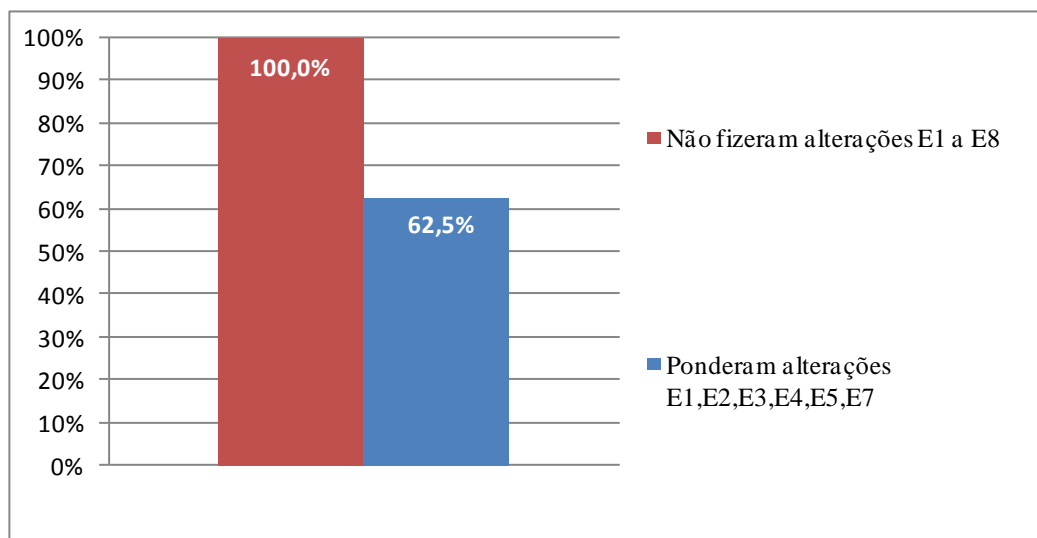
“ Mas sei que vou ter de pensar em fazer.” E1

“ (...) vou ter de arranjar um espaço maior no quarto para a cadeira de rodas passar (...)”

E2

“ (...) mas agora acamado, vou ter de mudar algumas coisas.” E7

Gráfico 33 a) – **CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV**



Fonte: a própria

Ao analisar o Gráfico 33 a), pode verificar-se que esta AV não sofreu alterações até ao momento da data da entrevista, doravante 62,5% da amostra em estudo pondera fazer alterações.

Até ao momento da data das entrevistas os doentes ainda não tinham sentido necessidade de alterar o meio em que vivem, contudo ao reflectirem sobre as dificuldades que iriam continuar a surgir. Para permitir-lhes alguma autonomia e também facilitar as tarefas aos cuidadores, a maior parte dos doentes estava a pensar em adaptar o meio em que vivem às suas necessidades.

b) HÁBITOS DE VIDA

Assim, de acordo com a análise dos textos de todos os doentes intervenientes no estudo, emergiram as seguintes categorias relativas a esta alínea:

Tabela 34 b) – **CATEGORIZAÇÃO DA ALTERAÇÃO DOS HÁBITOS DE VIDA**

Categorias	Unidades de Enumeração	%
Deixaram de fumar	E1,E4,E6,E7,E8	62,5%
Não deixaram de fumar	E2,E3	25%

Fonte: a própria

Categoria: Deixaram de fumar

Após a confirmação do diagnóstico da doença, 75% da amostra em estudo refere ter deixado de fumar. Emergiram também dos seus discursos sentimentos de culpabilização por terem fumado durante muitos anos. Gostariam de ter feito uma escolha por hábitos de vida mais saudáveis, como se pode verificar nas unidades de registo que se seguem:

“Fui um estúpido, agora estou a pagar.” E1

“Achamos que o cigarro é fino, sinto-me mal por isso (...)” E6

“Fui um estúpido, agora estou a pagar (...)” E7

Categoria: Não deixaram de fumar

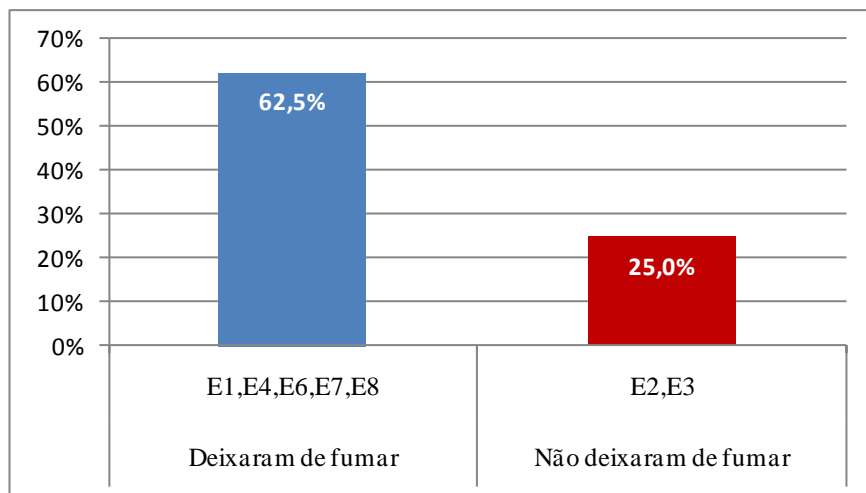
Para 25% dos doentes em estudo, o diagnóstico não os fez alterar os seus hábitos de vida. Consideraram que a mudança de hábitos não iria alterar o decurso da doença e que lhes dava prazer.

“Fumo na mesma, agora já está.” E2

“Morro, mas morro satisfeito.” E2

“É o único prazer que me resta.” E3

Gráfico 33 b) – **CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DOS HÁBITOS DE VIDA**



Fonte: a própria

Ao analisar o gráfico 33 b), pode verificar-se que a maior parte da amostra deixou de fumar (62,5%) e apenas 25% continuou a fumar. De acordo com os doentes, o diagnóstico foi determinante para alterarem este hábito de vida em particular.

Os doentes que deixaram de fumar recorreram à consulta antitabágica para conseguirem ultrapassar a sua dependência, utilizando os adesivos e pastilhas de nicotina. Esta consulta tem acompanhamento psicológico.

11.AV EXPRESSAR A SEXUALIDADE

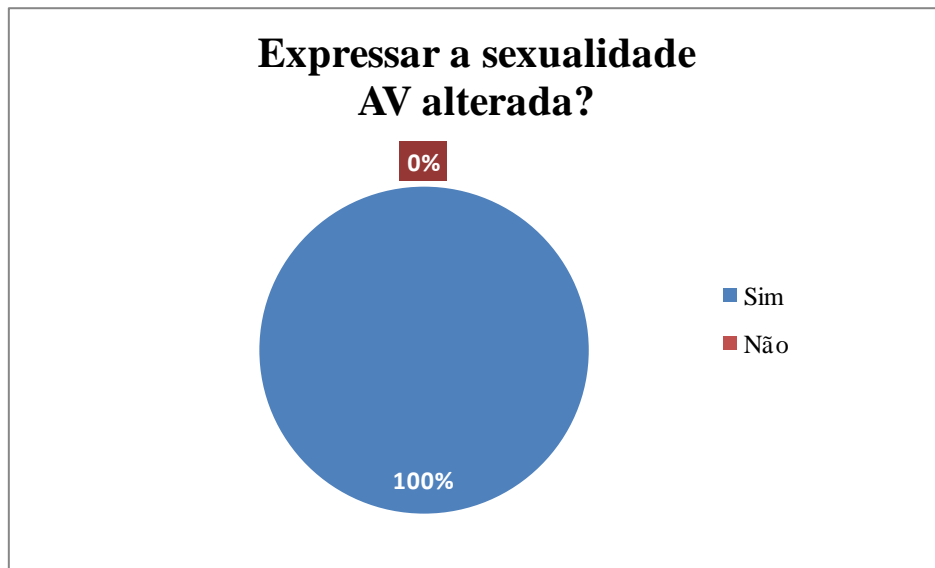
Em relação a esta AV, pretende saber-se se alterou ao longo da progressão da doença, como alterou e quais as estratégias utilizadas para contornar as dificuldades.

Tabela 35 – **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**

AV alterada		%
Sim	8	100%
Não	0	0%

Fonte: a própria

Gráfico 34 – **CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**



Fonte: a própria

De acordo com a Tabela 35 e o Gráfico 34, pode verificar-se que para 100% da amostra em estudo esta AV sofreu alterações ao longo da progressão da doença.

Assim, de acordo com a análise dos textos de todos os doentes intervenientes no estudo, emergiram as seguintes categorias relativas a esta AV:

Tabela 36 – **CATEGORIZAÇÃO DA AV**

Categorias	Unidades de Enumeração	%
Impotência Sexual	E1,E2,E3,E8	50,0%
Reconciliação após a separação	E1,E7	25,0%
Diminuição da atracção sexual	E4,E6,E7	37,5%
Melhoria da afectividade	E1,E5,E8	37,5%

Fonte: a própria

Categoria: Impotência sexual

Para 50% da amostra do estudo, a **impotência sexual** foi uma das principais alterações que a progressão da doença provocou na vivência da sua sexualidade. A debilidade física, os tratamentos e a medicação foram alguns dos factores mais referidos pelos doentes. Afectou a relação, mas principalmente disseram sentirem-se inferiorizados na sua condição masculina. Tais observações podem observar-se nas unidades de registo que se seguem:

“ (...) com o avançar da doença percebi que não podia fazer o mesmo (...)” E1

“Tive de me questionar se estava ou não a satisfazer as expectativas que a minha mulher tinha.” E1

“Não consigo contornar, alterou por completo” E2

“Sinto desejo, mas não consigo concretizá-lo.” E2

Categoria: Reconciliação após separação

Perante o diagnóstico de cancro do pulmão, 25% da amostra em estudo referiu que a doença voltou a aproximá-los das antigas companheiras e **reconciliaram-se após a separação**, pelo que as esposas passaram a cuidar novamente dos maridos. Verbalizaram que perceberem que as razões por que discutiam eram menos importantes do que estar o tempo que restava juntos.

“ (...) quando soube que estava doente, foi aí que nos juntámos novamente.” E1

“Aliás a doença aproximou-nos novamente, mais do que antes.” E7

Categoria: Diminuição da atracção sexual

Para 37,5% a principal alteração nesta AV foi a **diminuição da atracção sexual**. Referem gostar das pessoas com quem partilham a vida, mas consoante o seu estado se foi agravando nunca mais sentiram desejo, é como se não existisse vontade, não têm qualquer desejo de terem relações sexuais. Confessaram também ser algo que os entristece profundamente e também porque não podem satisfazer as necessidades de quem tem a seu lado.

“A atracção sexual é nula (...)” E4

“(...) aprecio beleza (...) mas desejo, vontade, não tenho.” E4

“(...) com isto, foi uma alteração muitíssimo pior (...) diminuiu.” E6

Categoria: Melhoria da afectividade

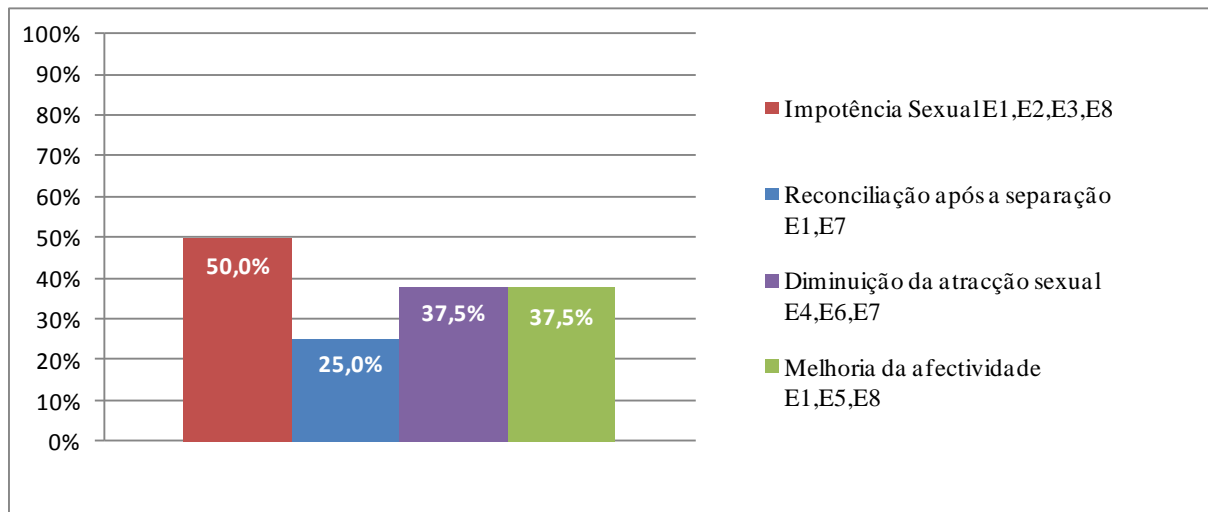
Não obstante, de todas as alterações que provocaram uma sexualidade menos activa ou na maior parte dos casos dos doentes em estudo, deixaram mesmo de ter uma sexualidade activa como consequência da progressão da doença, para 50% da amostra houve uma **melhoria da afectividade**. Referem que a doença aproximou-os mais enquanto casais, existindo uma maior preocupação em estar ao lado do outro e estimulou mais os gestos carinhosos, desfrutavam da companhia do outro com mais sentimento. As unidades de registo que se seguem vão de encontro a estas observações:

“Acho que foi aí que conseguimos estabelecer uma ponte, conversar (...)” E1

“Mas estamos mais ao pé um do outro, não sei explicar, como se realmente estivéssemos os dois em comunhão.” E5

“Há mais carinho, mais gestos bonitos (...)” E8

Gráfico 35 – CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV



Fonte: a própria

Ao analisar o Gráfico 35, pode verificar-se que as principais alterações que surgiram nesta AV estão relacionadas com a impotência sexual (50%) e com a melhoria da afectividade 37,5%.

Esta AV alterou significativamente para todos os doentes que fizeram parte do estudo. E uma actividade de vida muito importante na realização pessoal de todo o ser humano e principalmente de um casal. Perante as dificuldades físicas procuraram compensar no saber estar e saber ser para com o outro com quem partilham a vida. No entanto, é uma alteração que os entristece profundamente e é fonte de sofrimento. Como também se pode constatar, foi num momento difícil que alguns destes casais se reencontraram e descobriram que estar com o outro vai muito para além de uma relação física.

12. AV MORRER

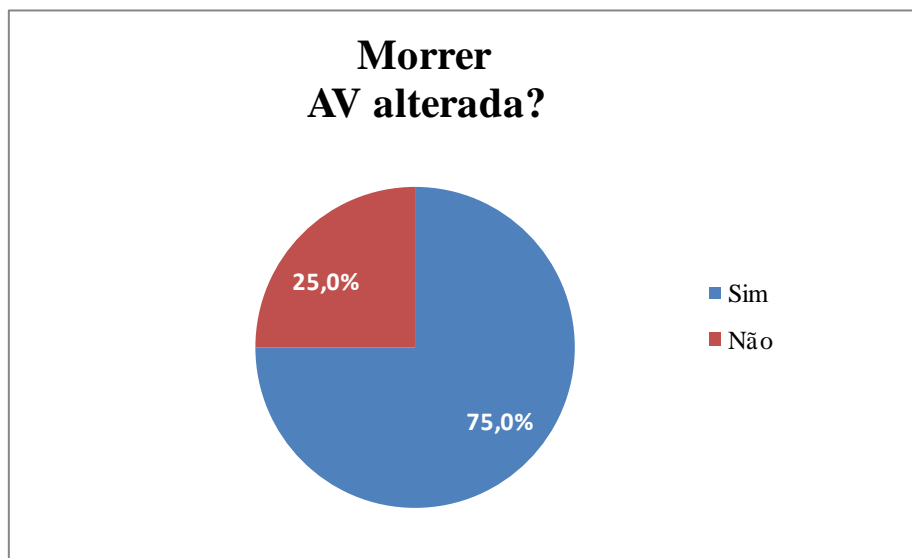
Em relação a esta AV, pretende saber-se se a vivência da doença alterou a concepção que o doente tinha sobre a morte (se o levou a pensar mais na vida e na morte), o que alterou e quais as estratégias utilizadas para contornar as dificuldades com que se deparou.

Tabela 37 – **DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**

AV alterada		%
Sim	6	75,0%
Não	2	25,0%

Fonte: a própria

Gráfico 36 – **CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA NA AV**



Fonte: a própria

Ao observar a Tabela 37 e o Gráfico 36, pode verificar-se que para 75% da amostra esta AV sofreu alterações, para 25% não alterou.

Assim, de acordo com a análise dos textos de todos os doentes intervenientes no estudo, emergiram as seguintes categorias relativas a esta AV:

Tabela 38 – **CATEGORIZAÇÃO DA AV**

Categorias	Unidades de Enumeração	%
Medo do sofrimento	E1,E3,E4,E5,E6,E7	75,0%
Falta de preparação da família	E1,E4,E5,E7	50,0%
Medo da Morte	E3,E4,E6,E7	50,0%
Preparação do futuro	E1,E5,E6,E7	50,0%

Fonte: a própria

Categoria: Medo do sofrimento

Ao defrontarem-se com uma doença incurável e de rápida progressão como o cancro do pulmão, 75% da amostra em estudo refere que alteraram a forma como encaravam a morte porque passaram a olhar para o sofrimento de forma diferente. Pensavam que nunca lhes iria acontecer assim, de um momento para o outro. Receiam o futuro que lhes resta porque o **medo do sofrimento** que sentem é muito maior do que alguma vez imaginaram, como se pode constatar nas unidades de registo que se seguem:

“O que mais tenho medo é do sofrimento (...)” E1

“Tenho é medo de sofrer (...)” E3

“O sofrimento, meu Deus, como se pode sofrer (...)” E5

“O meu prazo de validade já foi esgotado, não quero é sofrer (...)” E6

Categoria: Falta de preparação da família

50% dos doentes do estudo referiram que o confronto com a possibilidade de morte, num futuro tão próximo, levou-os a constatar que a família não estava preparada para o acontecimento, que é necessária ajuda para conduzir todo este processo. A **falta de preparação da família** dificulta o diálogo, a compreensão, o convívio. Estes doentes confessaram que não pensavam que a preparação da família seria tão importante na morte.

“A família, por vezes, também não está preparada para as nossas dificuldades (...)” E1

“ Se não for preparada está desfocada das necessidades que se tem.” E1

“A morte está lá sempre presente, a família é que finge que não.” E4

“ (...) ele não quer dar continuidade á conversa (...) no fundo está a sofrer.” E5

Categoria: Medo da morte

Para 50% da amostra do estudo esta AV sofreu alterações na forma como passaram a encarar a morte e de certa forma, a vida pelo medo que descobriram que sentiam de morrer. O **medo da morte** fê-los repensar toda a sua conduta e a doença, principalmente por ser cancro do pulmão, fá-los sentir muito medo da morte e de como vai acontecer.

“ (...) ela está dentro de mim e eu tenho medo de ir embora.” E3

“ (...) sinto-me de certa forma chocado ainda (...) o medo ainda é maior que a razão.” E6

“ (...) raramente pensava nisso, agora só penso no pavor que tenho de morrer.” E7

Categoria: Preparação do futuro

Para 50% da amostra em estudo, preparar o futuro na morte foi uma das concepções sobre a morte que os doentes referem que mais alterou ao longo da progressão da doença. Estes doentes não pensavam que ao falar de morte se pudesse falar de futuro, porque tudo acabava e mais nada restava. Porém, descobriram que estavam enganados, há futuro, para quem fica e tem de continuar a viver depois da morte acontecer. Uma das principais preocupações estava relacionada com a **preparação do futuro** dos filhos, deixar aos filhos um legado que os possa ajudar a continuar as suas vidas. Deixar o futuro preparado ajuda-os a partir com maior serenidade. Estas observações são confirmadas pelas unidades de registo que se seguem:

“Gostava de deixar tudo preparado para o futuro dos meus filhos.” E1

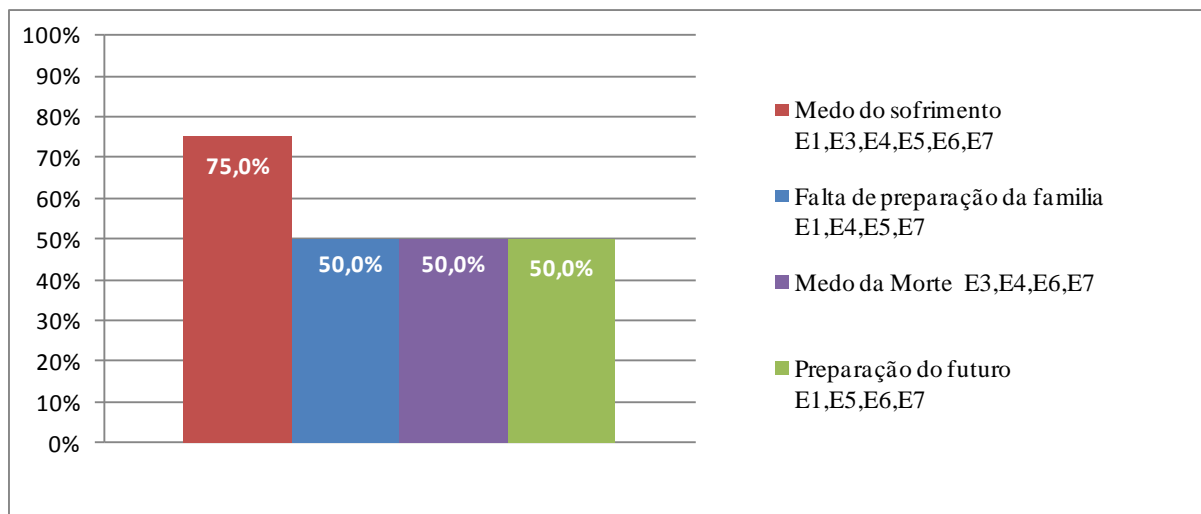
“ (...) peço ao meu marido, nunca, nunca deixes a tua filha passar necessidade (...)” E5

“ (...) mas tenho de ter tempo de orientar o futuro dos meus filhos, eles sentem-se perdidos.”

E6

“Gostava de ter a certeza que o meu filho vai ficar bem.” E7

Gráfico 37 – **CARACTERIZAÇÃO DA CATEGORIZAÇÃO DA AV**



Fonte: a própria

Ao analisar o Gráfico 37, pode constatar-se que a principal categoria que se destacou nesta AV foi o medo do sofrimento, correspondendo a 75% da amostra. No entanto, as outras categorias têm percentagens muito significativas.

Ao viverem uma doença incurável e progressiva, os doentes referem que o confronto com a morte é um dos maiores desafios a ultrapassar. Tudo mudou quando souberam que o seu tempo de vida era limitado, quando se aproxima o fim, só conseguiam pensar que queriam e precisavam de viver mais tempo. A maior parte dos doentes experienciou mais do que uma alteração nesta AV, demonstrando que não são estanques e que, de certa forma, estão relacionados. A proximidade da morte trouxe-lhes sofrimento, mas também os conduziu à reflexão e aproximou-os deles mesmos. De salientar, uma frase proferida por um dos doentes durante a entrevista que traduz o crescimento pessoal que uma vivência destas traz: “*O indivíduo nasce e morre, mas não está preparado para morrer e outra coisa é que às vezes não está preparado para a vida.*” **E1**

QUESTÃO II: De todas as alterações com que se deparou, qual foi a que mais o afectou?

Em relação a esta questão, pretende-se saber de todas as AV'S qual foi aquela em que as alterações foram mais significativas para o doente, a que mais o afectou.

Assim, a partir da leitura de todas as respostas dos doentes construiu-se a tabela que se segue:

Tabela 39 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA PELA AV MAIS SIGNIFICATIVA

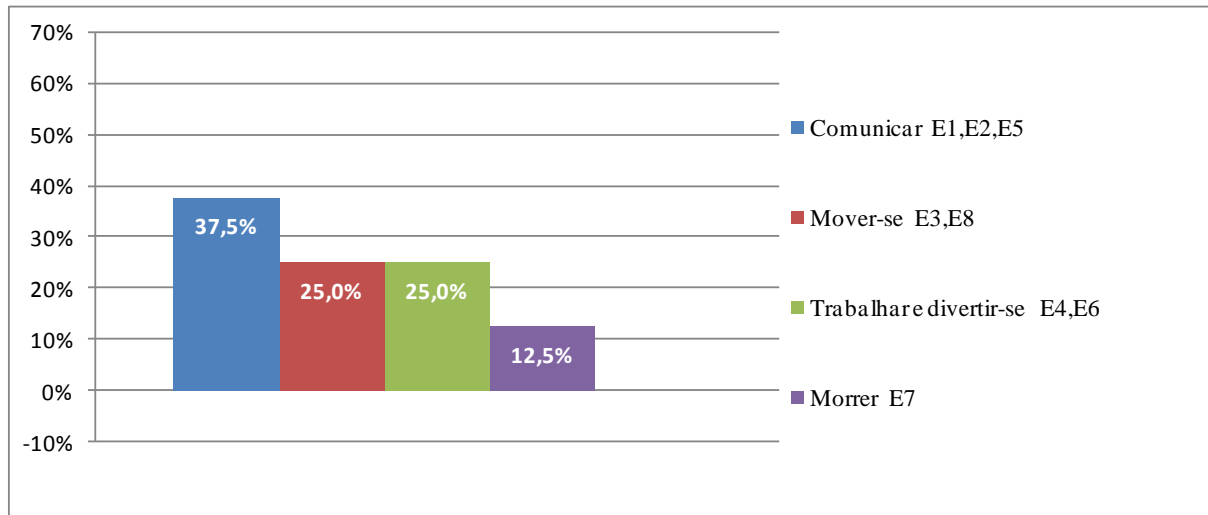
AV	Unidades de Enumeração	%
Comunicar	E1,E2,E5	37,5%
Mover-se	E3,E8	25,0%
Trabalhar e divertir-se	E4,E6	25,0%
Morrer	E7	12,5%

Fonte: a própria

Ao observar a Tabela 39, pode verificar-se que foram quatro as AV'S, referidas pelos doentes que fazem parte da amostra, cujas alterações mais os afectaram: Comunicar, Mover-se, Trabalhar e divertir-se e Morrer respectivamente.

Embora todas as AV'S façam parte do quotidiano do doente e se interrelacionem umas com as outras, pois são interdependentes, para cada um dos doentes há uma que é mais significativa.

Gráfico 38 – CARACTERIZAÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA PELA AV MAIS SIGNIFICATIVA



Fonte: a própria

Ao analisar o Gráfico 38, pode verificar-se que a AV mais significativa para a amostra em estudo é a AV Comunicar (37,5%), seguida pelas AV Mover-se (25%) e Trabalhar e divertir-se (25%) com igual percentagem e por último a AV Morrer (12,5%).

Embora a progressão de uma doença incurável carregue muito sofrimento físico e psicológico, esta questão demonstra que é muito importante falar sobre o que os doentes sentem e com os doentes principalmente. A maioria dos doentes do estudo valorizou a comunicação como a AV que sofreu as alterações que mais os afectaram ao longo da progressão da sua doença.

2 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Com o presente estudo pretendeu-se descrever como os doentes paliativos com cancro do pulmão vivenciam a perda de autonomia ao longo da progressão da doença. Optou-se por fazê-lo através da análise das Actividades de Vida dos doentes, que correspondem no fundo às Actividades de Vida diárias que fazem parte do seu quotidiano.

O conceito de Autonomia foi explorado, como anteriormente referido no quadro conceptual, no sentido de independência da realização das Actividades de Vida Diárias.^{123,124} Esta abordagem permitiu perceber quais as Actividades de Vida que alteraram significativamente e que são comuns à maioria dos doentes, como alteraram e quais as estratégias de que se socorreram para ultrapassar as dificuldades.

Ao longo da análise dos resultados emergiram vários conteúdos que contribuíram para a compreensão das transformações físicas, sociais e emocionais que os doentes foram sofrendo com a progressão da doença. Também foi possível identificar alguns dados relativos à caracterização da amostra que se revelaram significativos no desenvolvimento da doença, à luz de alguns dados existentes na literatura.

O cancro do pulmão, como doença oncológica é referenciado como principal causa de morte entre os tumores malignos.^{29,30,42,72,78,85,103,110,111,145} É também caracterizado como uma doença de rápida progressão e que pelo seu diagnóstico tardio diminui as hipóteses de intervenções terapêuticas curativas.^{29,30,101,110,111,14} Os doentes e suas famílias vêm-se confrontados com uma alteração total de vida, a maioria das vezes num curto espaço de tempo, que não lhes permite um prazo para se adaptarem e prepararem-se para o futuro.

A degradação física e psicológica inerente à progressão de uma doença incurável, transformou a vida destes doentes de forma irreversível. Partindo do quadro conceptual, do

conceito de que o Homem vive num *continuum* (que vai desde que nasce até à morte) onde as fases da sua vida lhe vão permitindo ou não desempenhar as suas actividades, compreendido entre a independência e a dependência total e que a autonomia se vai alterando ao longo do percurso de vida nas AV que a compõem, pareceu uma abordagem pertinente para estudar a perda de autonomia nestes doentes.

O Homem é composto por vida e dela fazem parte todo um conjunto de actividades que o caracteriza, tal como foi feito ao longo da análise se dados – as **Actividades de Vida**. A inspiração num Modelo de Vida pareceu fazer sentido por ir de encontro, na nossa perspectiva, aos princípios e filosofia dos cuidados paliativos, pois morrer significa viver até aos últimos dias.^{7,9,23,33,35,76,97,145,148} Defende que o doente tem de continuar a viver neste *continuum* mantendo a esperança e a dignidade humana.

Assim, desta interligação que está na base da essência deste estudo conseguiu-se, no nosso entender, embora numa amostra humilde, conhecer melhor a vivência destes doentes e também das suas famílias. Perceber como alteram as AV dos doentes fornece elementos que permite compreender as “significações do viver”¹²⁴ de cada um deles, do que os envolve, do que compõe o seu universo, porque eles vivem através do desempenho dessas mesmas actividades.

A utilização das AV do Modelo de Vida, revelou-se uma escolha que permitiu organizar e estruturar a informação referente a cada doente de forma sistematizada, tendo sido uma mais valia para a construção do guião de entrevista.

Conhecer as AV’S de cada doente permite não só compreender melhor a dimensão da vivência destes doentes como também contribui para o planeamento e implementação de

planos de cuidados de enfermagem. Este facto, será muito importante para a satisfação das necessidades dos doentes.

O que compõe cada AV foi reportado ao quadro conceptual, mas também adaptado no que se considerou pertinente explorar na respectiva AV, conforme se descreveu na apresentação e análise de dados.

Analisar cada AV permitiu assim, responder não só aos objectivos do estudo como frisar a importância dos cuidados paliativos e da sua implementação nos cuidados hospitalares e domicílio. O conjunto de todas as AV proporcionou a revelação de dados que permitiram avaliar o impacto que a perda de autonomia teve na vida destes doentes ao longo da progressão da doença.

Deste modo, serão discutidos os dados considerados mais pertinentes e de maior interesse nesta perspectiva.

Relativamente aos dados que emergiram da caracterização da amostra importa comentar alguns dados. A maior parte da amostra é do género masculino, indo de encontro às estatísticas existentes contudo, o número de mulheres com cancro do pulmão está a aumentar, estando em causa, segundo alguns autores, a mudança de estilos de vida.^{30,62,101,145}

O intervalo de idades do estudo está compreendido entre 46-60 anos, uma faixa etária produtiva que pela incapacidade provocada pela doença passam a ficar dependentes da família e de prováveis subsídios de doença e reformas antecipadas, conforme também já foi referido.^{101,145}

Uma vez que todos os doentes pertencentes ao estudo desempenhavam diferentes profissões não se pode considerar um factor que influencia-se o desenvolvimento da doença, conforme é considerado por vários autores.^{30,103,104,145}

Em relação aos hábitos de vida dos doentes, o tabaco surgiu como um factor comum à maioria e bem evidenciado pelos hábitos de consumo, em que 62,5% fumavam mais de 40 cigarros por dia. Este hábito e o facto de ter perdurado por muitos anos, segundo dados de alguns estudos, contribuem de forma determinante para o aparecimento do cancro do pulmão.^{30,103,104} A culpabilização por este comportamento também ficou evidenciada na análise dos dados, ficando patente que o facto de terem optado, em consciência, por um comportamento de risco os fez sentir responsáveis, de certo modo, pela sua própria doença. De referir ainda que a maioria dos doentes do estudo abandonaram o hábito de fumar logo após o diagnóstico. Esta alteração de estilo de vida constituiu uma significativa mudança numa das AV'S – Manter um ambiente seguro. Desta forma, passaram a viver um estilo de vida de acordo com os hábitos que potenciavam o seu bem-estar.

A maior percentagem da amostra foi diagnosticada com cancro de não pequenas células (maior percentagem de c. pavimento celular e adenocarcinoma), sendo o tipo de cancro que surge mais frequentemente.^{30,101} Outro dado que também vai de encontro aos dados das estatísticas é que todos os doentes no diagnóstico excepto um, tinham a presença de metastização, diminuindo assim, as hipóteses de poderem ter intervenções terapêuticas curativas eficazes, excluindo também a hipótese de cirurgia, bem como o seu tempo de sobrevida, conforme se pôde observar pelo decurso da doença, ao longo da análise de dados.^{30,101,104,110,111,117}

A fim de se perceber o tempo de vida de cada doente em relação à velocidade de progressão da doença, foram criadas duas tabelas, uma que permitiu ter a percepção do tempo de vida dos doentes desde o diagnóstico até ao óbito (tempo de sobrevida I) e uma segunda, que permitiu observar o tempo de vida desde a realização da entrevista até ao óbito (tempo de sobrevida II). Na primeira, constatou-se que a maioria da amostra do estudo teve um tempo de sobrevida inferior a um ano (entre 7 a 12 meses). Nenhum doente viveu mais de um ano e uma percentagem considerável teve um tempo de sobrevida inferior a 6 meses. Na segunda, verificou-se que mais de metade dos doentes morreram num intervalo de tempo inferior a 60 dias subsequentes ao dia de realização das entrevistas.

Estes dados confirmam a contínua e rápida degradação dos doentes na vivência do cancro do pulmão, não permitindo um espaço de tempo muito longo para o doentes e suas famílias se prepararem para esta realidade, para esta intensa vivência. Têm disponível um curto período de tempo para se preparem para o futuro. Pode afirmar-se, deste forma, que é fundamental para estes doentes terem disponível uma resposta estruturada e organizada por parte de uma equipa multidisciplinar, que possa intervir adequadamente de forma a conferir dignidade aos cuidados a que estes doentes têm direito, conforme é afirmado pelos defensores dos cuidados paliativos e que está na essência desses mesmos cuidados.^{7,9,33,96}

Em relação às AV'S, devido às múltiplas especificidades inerentes a cada uma delas e que também emergiram dos discursos dos doentes, tomou-se a decisão de discutir os dados considerados mais importantes.

O Quadro Geral de Análise das AV (pág. 85), permite uma visualização global e rápida, demonstrativa da tendência das AV que sofreram ou não alterações ao longo da progressão da doença. Através da análise do Quadro 1, observa-se que algumas AV'S apresentam uma clara

tendência comum a todos os doentes – que alteraram ao longo da progressão da doença e outras que alteraram para a maioria dos doentes e que por isso lhes foi conferido maior significado. Assim, considerou-se que estas AV'S, tiveram maior impacto na vivência da perda de autonomia dos doentes, pelo significado que lhes foi atribuído, seriam as mais pertinentes para a discussão.

Todavia, não esquecendo que todas as AV'S são importantes e fazem parte da vida, e que, o equilíbrio entre elas é fundamental para a realização pessoal e a satisfação das necessidades. A interdependência entre as AV e a sua inter-relação reforçam mais ainda este facto, embora tenham sido analisadas de forma separada. Ao perder autonomia na realização de uma AV, conforme a alteração que foi sujeita, assim irá conduzir a uma afecção noutra AV e á possível perda de autonomia também.

Deste modo, as AV'S que se alteraram ao longo da progressão da doença, e que são comuns a todos os doentes do estudo são (sem nenhuma ordem específica): o Mover-se; o Trabalhar e Divertir-se mais especificamente a Actividade Profissional; o Comunicar, mais especificamente o Estar e Conversar Com os Outros; e a Sexualidade.

Em relação à AV que os doentes referiram como sendo aquela cujas alterações foram mais significativas para eles são por ordem decrescente: o Comunicar, o Mover-se, o Trabalhar e Divertir-se e o Morrer.

Pode verificar-se que existe uma concordância entre a tendência das AV que demonstraram ter sofrido alterações e a AV considerada ter alterado de forma mais significativa, à excepção da sexualidade, que embora tenha sofrido alterações em todos os doentes, não foi referenciada por nenhum doente como sendo a mais significativa para eles.

Quanto à alteração mais significativa ao longo da progressão da doença, os doentes referiram a “incapacidade física da doença.” Esta interfere com todas as AV, limitando o doente e impedindo-o de desempenhar todas as suas AV’S normalmente. Esta é assim, a principal razão da perda de autonomia, a que foi sentida com maior intensidade.

Pelas razões já anteriormente referidas, passa-se à discussão dos dados mais importantes relativas às AV’S mencionadas anteriormente.

AV MOVER-SE

Relativamente a esta AV, constatou-se que o cansaço e as dores às mobilizações foram referidos pelos doentes como as principais razões para a sua alteração. O cansaço e os estados de fadiga são um dos sintomas mais referidos pelos doentes oncológicos. Os doentes com cancro do pulmão apresentam fadiga grave, sendo reconhecido como um dos sintomas mais problemáticos.^{9,101}

Os doentes do estudo sentiam as limitações da sua condição física aumentarem de forma severa, como também é afirmado por alguns autores.^{101,111} Este nível de cansaço/fadiga afecta todas as AV’S, com forte impacto a nível físico e psicológico e consequentemente na sua qualidade de vida.

Ensinar o doente a gerir os seus níveis de energia no seu dia-a-dia de acordo com a sua disponibilidade física, mediando as actividades que conseguir desempenhar com a maior ou menor capacidade física e mental que sentir é uma forma de contornar esta dificuldade.

A dor é o 5º sinal vital e uma das principais preocupações no controlo sintomático em cuidados paliativos. A dor não controlada provoca grande sofrimento físico e psicológico,

sendo altamente incapacitante, podendo mesmo conduzir a estados de profundo desespero e emocionalmente disruptivos.^{9,24,39,53,85,126,144}

Como tal, o controlo da dor recorrendo a todos os meios disponíveis, farmacológicos e não farmacológicos é fundamental para a qualidade de vida do doente e para conseguir desempenhar as suas AV'S o durante o maior período de tempo possível.

AV TRABALHAR E DIVERTIR-SE – a) ACTIVIDADE PROFISSIONAL

Todos os doentes interromperam a sua actividade profissional em consequência do diagnóstico do cancro do pulmão, cujos tratamentos e sintomatologia que foi aparecendo os impediu de voltar a desempenhar esta AV.

Confirma-se assim o carácter altamente incapacitante desta doença oncológica, que devido ao seu rápido desenvolvimento, quando em estádios avançados, obriga a uma rápida e profunda reestruturação da vida do doente e de todo o seu contexto familiar.

É inegável e difícil de ignorar o impacto que a perda de autonomia nesta AV tem no contexto vivencial do doente e da sua família, principalmente quando são o elemento de referência no seio familiar. A evolução rápida da doença provoca alterações significativas na qualidade de vida dos doentes em pouco tempo, como a incapacidade para trabalhar e a alteração nos papéis relacionais, constituindo mesmo um dos factores de risco psicológicos no cancro do pulmão.⁴³

A baixa médica e a reforma por invalidez foram as alternativas mais referenciadas pelos doentes. Sendo a maior parte da amostra pertencente ao género masculino, auferiam a quantia monetária mais significativa do rendimento familiar, pelo que passar a depender de um

subsídio de doença ou de uma reforma por invalidez trouxe problemas familiares significativos, pelas dificuldades monetárias que foram sentidas.

Outro dos aspectos muito relevante que surgiu nesta AV, foi a alteração dos papéis familiares, uma vez que, por ter sido o elemento com maior responsabilidade, a nível monetário na família a ficar doente, terá de ser substituído e delegar funções a outro elemento da família.

Esta questão pode tornar-se muito complexa, pois provoca o acréscimo de responsabilidade nos membros mais jovens e ainda não preparados para a responsabilidade, por outro lado há que ter o tempo necessário para passar o testemunho e deixar todo um legado entregue. Uma parte da amostra lidava com esta dificuldade por terem negócios familiares e o seu desempenho representar não só o sustento familiar como também o de muitas outras famílias.

Por outro lado ainda, a existência de membros menores que necessitam de acompanhamento trouxe angústia, medo e tristeza pelo facto dos pais não poderem acompanhar o crescimento do filho, aumentando a angústia da separação.

Estas situações são motivo de crise e de ruptura do equilíbrio familiar perante o confronto com uma doença grave e com a inevitabilidade da morte, conforme é referido por Brown citado por Carter&Goldrick (1999). Um dos maiores desafios que as famílias enfrentam é exactamente a redistribuição dos papéis familiares.¹²⁶ Assim, de acordo com a incapacitação provocada pela especificidade da doença, assim deverá ser orientado o tipo de intervenção.

AV COMUNICAR

A AV comunicar para além de ser uma das AV que alterou ao longo da progressão da doença em todos os doentes, foi também referenciada por eles como sendo a AV mais significativa, cuja alteração os afectou mais.

A maior dificuldade que os doentes encontraram foi a dificuldade dos outros perceberem a doença. Os doentes sentem a necessidade de falar sobre a doença, do que sentem, de serem ouvidos, de deixarem os seus assuntos resolvidos e o futuro de quem fica preparado.

A dificuldade em comunicar pode conduzir a um maior isolamento e mesmo ao sentimento de solidão, aumentar o sofrimento, principalmente o “*sofrimento invisível*.”⁸¹. Este facto reforça a importância de englobar a família e as pessoas mais significativas nos cuidados prestados, como é sustentado pelos principais defensores dos cuidados paliativos.

A comunicação entre o casal é outro aspecto muito importante. Um estudo, de 2006, sobre os desafios relacionais dos doentes com cancro do pulmão, demonstrou que estes casais experienciam uma grande variedade de constrangimentos sociais como o evitar abordar o assunto “doença”, negação, conflitos que podem fechar a comunicação entre o casal. Os doentes que falavam mais sobre as suas relações revelaram menos constrangimentos e falavam melhor sobre a sua doença.

Também concluíram que falar com os outros ajuda a processar melhor a doença. As conclusões deste estudo vêm assim de encontro às necessidades sentidas pelos doentes da amostra, a importância da como falar da doença pode ajudar os doentes, não só para com o cônjuge, mas também para com os outros, a diminuir o constrangimento social e a enfrentar cognitivamente e emocionalmente melhor a doença.⁸

Um estudo de Schog et al citado por Badr e Taylor (2006) demonstrou que os doentes com cancro do pulmão evidenciam mais problemas relativamente à comunicação e à interacção do que os doentes com outro tipo de cancro¹⁰¹. Dificuldades em falarem dos seus sentimentos, dos seus medos, do futuro e do que acontecerá após a sua morte foram alguns dos aspectos mais importantes desse estudo e que também foram encontrados ao longo da análise dos dados deste estudo.

A comunicação assume assim um papel fundamental na vivência da doença junto do doente, da sua família e de quem o rodeia. Como é referido por Twycrooss (2003), espera-se que o doente tenha a iniciativa para abordar determinados temas, dizer o que sente ou o que lhes faz falta, mas nem sempre o doente verbaliza o que realmente o afecta. Há que conhecer o doente demonstrando toda a disponibilidade para que ele possa efectivamente comunicar.¹³⁸

A intervenção junto da família revelou-se fundamental junto dos doentes da amostra, pela dificuldade sentida em dialogar sobre a doença e a morte com os seus familiares. Ver uma pessoa que nos é querida morrer é difícil. O sentimento de impotência que se pode sentir por não saber como lidar com o sofrimento poderá levar a comportamentos de fuga, de aumento do stress emocional, contribuindo para um mal-estar, aumento da ansiedade e sofrimento também para a família.^{9,16,86,126,135,138}

Por isso, mediar a comunicação e estimulá-la ajudará a diminuir este sofrimento mútuo e certamente a melhorar a qualidade de vida do doente., onde os profissionais de saúde assumem um papel fundamental por, na maior parte da vezes, serem aqueles a quem os doentes e as famílias podem recorrer.

Embora o controlo sintomático seja considerado à partida o aspecto mais importante a cuidar nestes doentes e principalmente pelos profissionais de saúde, o facto de esta AV ter

sido referenciada como sendo a mais significativa entre os doentes vai de encontro o que alguns estudos defendem, que os doentes atribuem valores semelhantes ou superior a outro tipo de necessidades, entre elas a comunicação, o sentido da vida e não sobrecarregar a família.

SEXUALIDADE

Apesar de ter sido uma das AV que unanimemente apresentou alterações ao longo da progressão da doença, não foi nomeada como uma das que foi mais significativa para os doentes.

Maria Manuel Fael (2005) refere que a sexualidade é vivida inevitavelmente através do corpo.⁴⁷ Está presente no ser humano desde o nascimento até a morte e constitui uma parte importante da sua vivência.¹⁰¹ Os estádios avançados na doença podem levar a uma rápida deterioração do corpo, para além de toda a sintomatologia e efeitos dos tratamentos, tudo provoca alterações, muitas vezes definitivas e irreversíveis na vivência da sexualidade dos doentes.

A principal alteração referida pelos doentes foi a impotência sexual. Referiram não conseguir concretizar o desejam que sentiam devido à incapacidade física. Uma vez que a maioria da amostra é do género masculino, esta torna-se uma questão mais sensível e que demonstrou despertar sentimentos de inferioridade e orgulho ferido, afinal ainda se vive numa sociedade onde o homem se define em muito pelo seu desempenho sexual e que condiciona a sua definição de masculinidade.

A sexualidade é uma fonte de sofrimento não só para o doente, mas sim para o casal, ambos são afectados pela alteração desta AV. O aparecimento de uma doença grave transformou muitos cônjuges em cuidadores, o que altera os papéis que estão habituados a

desempenhar um para o outro, uma vez que as necessidades são outras, o que segundo alguns autores pode dificultar a expressividade sexual do casal.^{31,47,101,132} Muitas vezes, o cônjuge coloca as suas necessidades em último lugar, não falando sobre elas, o que pode ser gerador de muito sofrimento. Estudos de Eschenbach e Schover, Masters, Johnson e Koloday citados por Otto (1997),¹⁰¹ referem que os doentes oncológicos sentem-se muitas vezes indesejáveis e pouco atraentes, sentindo que não é suposto sentirem desejo e serem seres sexuais.

Outra questão patente nos seus estudos é que os doentes desejam tocar mais do que ter uma actividade sexual plena, associando-se este facto aos efeitos secundários dos tratamentos e da evolução da doença como a fadiga e dor que diminuem a libido.^{101,128,136} Este aspecto vai de encontro a uma outra alteração que os doentes da amostra referiram: a melhoria da afectividade. Apesar da sua vida sexual se ter alterado, muito dos doentes demonstraram-se satisfeitos por a doença os ter aproximado do seu cônjuge noutros aspectos da relação, principalmente ao estar ao lado um do outro.

Os profissionais de saúde devem permitir ao doente falar sobre a sua sexualidade e valorizar esta AV como todas as outras, pois eles referem que sentem essa necessidade de se continuarem a sentir vivos. O estímulo da intimidade na sexualidade também está associado a um “sentimento de pertença e dignidade.”¹⁰¹

MORRER

Embora a maioria das pessoas não pense diariamente na morte e seja estranho considerá-la uma AV, a verdade é que a morte faz parte do Homem desde o seu nascimento e é a sua maior certeza ao longo de toda a sua vivência.

A evolução do doente terminal oncológico pode ser progressiva ou mais rápida, mas a continua degradação física denuncia o “*desfecho inevitável e anunciado.*”⁹⁰

Para estes doentes a morte assumiu uma nova dimensão nas suas vidas, viver uma doença incurável inevitavelmente empurrou-os para os seus braços e neles será o seu final. Apesar do medo do sofrimento ter sido o aspecto mais referenciado pela maioria dos doentes, todos os outros tiveram percentagens significativas como: a falta de preparação da família, o medo da morte e a preparação do futuro.

Alguns deles já foram referidos noutras AV'S, uma vez que estas não são estanques e se influenciam mutuamente. O medo da morte refere-se sobretudo ao medo do desconhecido, ao querer viver mais tempo, ao querer ver os filhos crescer.

A maioria destes doentes morreu no hospital por vários factores, nomeadamente pelo facto de na rede social não existirem meios suficientes para prestar apoio ao domicílio e por não existirem locais especializados suficientes e por isso as vagas serem reduzidas. Os doentes morrem assim nas unidades de internamento, que apesar de mobilizarem todos os esforços ao seu alcance, não são suficientes para satisfazer as suas necessidades.

Em Portugal assistiu-se ao longo da evolução dos tempos a uma evidente alteração dos hábitos dos cuidados ao moribundo no seu leito de morte. De acordo com Oliveira (2008) a dramaticidade conferida aos rituais de morte tem-se desvanecido contribuindo para o escamoteamento da morte: à morte do moribundo em casa rodeado pelos familiares, dá-se lugar a morte em meio hospitalar.⁹⁹ Uma morte fria, muitas vezes na mais profunda solidão, esconde-se o vergonhoso desfecho, cheira-se o perfume incómodo de um corpo que se define, mas mantêm-se escondidos para não ferir os vivos. Assiste-se a uma contínua despersonalização da morte.

Todas as categorias que emergiram da análise de dados desta AV se enquadram nos princípios e filosofia dos cuidados paliativos e devem fazer também parte das competências

dos profissionais que cuidam destes doentes, pois só assim se poderá dignificar em vida quem está a morrer.

Desta forma foram discutidos os principais aspectos relativos às AV que se evidenciaram mais significativas à luz dos discursos dos doentes.

A progressão do cancro do pulmão conduz a uma perda de autonomia contínua, progressiva, não recuperável e que aumenta a dependência dos doentes em relação aos outros, nomeadamente da família e dos profissionais de saúde.

O doente não está sozinho, a família faz parte do doente e, por isso, deve ser parte integrante dos cuidados e também ser alvo desses mesmos cuidados. A perda de autonomia é não só uma fonte de sofrimento para o doente, como também para a sua família. Doente e família são uma díade relacional que necessita de mediadores na vivência de uma doença incurável, principalmente na fase terminal. Nesta mediação poder-se-á apoiar e aliviar o sofrimento que não é somente físico, também é emocional, social e espiritual.

Perante esta realidade vivida, os cuidados paliativos são um imperativo social para os doentes com cancro do pulmão. Porém, estes cuidados são transversais a todas as doenças que gerem sofrimento humano, como preconiza a OMS.¹⁴⁵ Conferir dignidade na vivência de uma doença progressiva e incurável até à morte é sublime, porque até esse derradeiro momento, é sempre vida.

É importante ainda salvaguardar alguns aspectos importantes deste trabalho. As categorias que emergiram da análise das AV vão todas de encontro à filosofia defendida pelos cuidados paliativos. É fundamental antecipar as alterações pelas quais os doentes iriam passar e ter uma intervenção rápida e eficaz, uma vez que os doentes com cancro do pulmão em estadio avançado têm um tempo de sobrevida, muitas vezes muito curto. Tudo isto implica a

intervenção de uma equipa multidisciplinar com formação específica, como é defendido também nos cuidados paliativos.

Os dados obtidos não são generalizáveis a toda a população de doentes com cancro do pulmão devido ao tamanho da amostra. Embora se tenham encontrado algumas tendências significativas dentro da amostra, não implica que num contexto maior não se pudessem ter encontrado outros aspectos com igual impacto na vivência da doença.

Alguns dos dados da caracterização da amostra não podem ser generalizados, mas pode afirmar-se que vão de encontro à maior parte dos dados encontrados na literatura sobre cancro do pulmão.

O método escolhido para a recolha de dados, a entrevista semi-estruturada, apesar das condições físicas terem sido homogéneas para todos os doentes, tiveram de ser adaptadas a cada um dos doentes, pelo que algumas respostas podem ter sido condicionadas pelo seu estado físico e emocional.

Quanto ao método de análise, como foi explicado nas limitações do estudo, foi redimensionado de forma a poder concretizar o trabalho e não perder os dados obtidos, quer pela investigadora, quer pelo respeito aos doentes que dele fizeram parte.

Assim, tendo por base estas limitações, no capítulo 4 são delineadas algumas sugestões em relação ao estudo.

3 – CONCLUSÃO

Na fase adulta o homem afirma-se, assume um papel social, familiar e pessoal na sua relação com a sociedade. O aumento da esperança de vida e a evolução científica veio introduzir uma nova forma de encarar o envelhecimento, ansiando sempre mais, prolongando-se o desejo da eterna juventude.

Vê-se envolvido numa sociedade que não está preparada, nem quer aceitar as inevitáveis limitações inerentes à existência humana. A perda de autonomia devido a uma doença incapacitante, progressiva e incurável que tem como desfecho a morte e no intermédio a passagem por um profundo sofrimento, não é certamente um futuro sonhado.

Ao confrontar-se com esta realidade depara-se com inúmeros dificuldades, suas, para com a sua família, para com uma sociedade ainda não totalmente desperta e consciente desta realidade. A rápida progressão de uma doença como o cancro do pulmão, a perda de papéis, a dependência, assistir à sua própria deterioração física e psicológica acontece duma forma que não permite o tempo necessário para o processamento da informação e a adaptação ao momento vivido, porque como um doente referiu: *“o fim está próximo.”*

Embora os resultados obtidos não possam ser generalizados a toda a população com cancro do pulmão e que necessitam de cuidados paliativos, com todas as limitações referenciadas, este estudo ainda assim permitiu conhecer melhor a vivência dos doentes com cancro do pulmão ao longo da progressão da sua doença e compreender como vivem a perda de autonomia.

Ficou demonstrado que a maioria dos doentes com cancro do pulmão experimenta doença progressiva com aumento de sintomatologia e consequente aumento da dependência

em relação aos outros, no que se refere às necessidades de saúde, indo de encontro aos dados encontrados na literatura.

Outros dados encontrados ao longo da análise também estão de acordo com a maioria dos estudos disponíveis: o tabaco como principal factor de risco, o diagnóstico tardio, a presença de metastização, o tipo de tumor do pulmão com maior incidência, o reduzido tempo de sobrevida.

A dificuldade das famílias em cuidarem dos seus doentes em casa, a falta de apoio que sentem e o tipo de meios terapêuticos específicos precisos para os cuidados a doentes paliativos com cancro do pulmão, mantêm os doentes nos serviços de internamento hospitalar, local onde acabam por falecer, na sua grande maioria.

Assiste-se a uma morte despersonalizada, fria e solitária, por entre cortinas para que outros doentes ainda em tratamento mais interventivo não vejam o final anunciado. As rotinas de um internamento que nem sempre se coadunam com as necessidades de doentes nesta fase da doença, desafiam os profissionais causando em muitos momentos sentimentos de ambiguidade e divisão pela selecção de tarefas a desempenhar. A velocidade a que os acontecimentos vão surgindo não é acompanhada pela mesma rapidez da intervenção necessária para a mobilização de alguns recursos humanos e técnicos porque eles não são suficientes.

No estudo, as AV'S que apresentaram uma tendência maior, entre os doentes da amostra, para alterarem ao longo da progressão da doença foram: o Mover-se; o Trabalhar e Divertir-se – nomeadamente a Actividade Profissional, o Comunicar – nomeadamente o Estar e Conversar, a Sexualidade e o Morrer.

A AV à qual a maioria dos doentes participantes no estudo referiu ter sido aquela cujas alterações tiveram maior significado ao longo da progressão da sua doença foi o Comunicar. É atribuída a esta AV uma importância significativa e mesmo superior a outros factores que à priori os profissionais de saúde consideram prioritários nos cuidados a doentes paliativos, como o alívio da dor e outro tipo de sintomatologia física. A comunicação e o estabelecimento de uma relação empática revelam-se assim fundamentais para o alívio do sofrimento dos doentes e das suas famílias.

Deste modo, confirma-se a necessidade de acompanhar os doentes e as suas famílias em todas as dimensões da sua vivência, pois a vida é constituída por um todo que só faz sentido quando se cuida de todas as suas partes e não apenas de algumas delas. O doente é um todo e não uma parte de algo.

Todas as necessidades que emergiram neste estudo convergem para os princípios e filosofia preconizados pelos cuidados paliativos – cuidados activos e globais que dignifiquem em vida quem está a morrer. Afirma-se novamente que os cuidados paliativos são um imperativo social para os doentes com cancro do pulmão e para todas as doenças que gerem sofrimento humano. Conferir dignidade na vivência de uma doença progressiva e incurável até à morte é uma emergência social.

4 – SUGESTÕES

De forma a dar continuidade a este trabalho e a procurar contributos para uma melhoria dos cuidados prestados aos doentes paliativos, principalmente com cancro do pulmão sugere-se:

- Um novo estudo com uma amostra maior.
- Estudar a perspectiva da família a fim de perceber quais as suas necessidades e se percebem as necessidades do doente que cuidam.
- Estudar a perspectiva dos profissionais de saúde relativamente aos cuidados prestados aos doentes com cancro do pulmão.
- Estudar todos os tratamentos que os doentes vão fazendo e perceber quais aqueles que se revelam mais eficazes na melhoria da autonomia do doente.
- Investir na formação de cuidados especializados em cuidados paliativos, para que estes doentes possam ter cuidados de excelência.

Do cruzamento de toda esta informação poderiam conseguir-se resultados a partir dos quais fosse possível criar metas de intervenção para proporcionar cuidados que confirmem ao doente qualidade de vida e dignidade na vivência ao longo da progressão da sua doença, diminuindo assim o impacto da perda de autonomia, uma das principais fontes de sofrimento em cuidados paliativos.⁹

5 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1. A GUIDE FOR DEVELOPMENT OF PALLIATIVE NURSING EDUCATION IN EUROPE, EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE**, Report of the EAPC Task Force, 2003, consultado a 20/05/2009.
- 2. ABIVEN, Maurice – Para uma morte mais humana: experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos**, Lusociência, Loures, 1997.
- 3. ALBARELLO, Luc [et al.]. - Práticas e Métodos de Investigação em ciências Sociais**. Lisboa: Gradiva, 1997.
- 4. ALBOM, Mitch – Às Terças com Morrie, Sinais de Fogo**, 1ª edição, Lisboa, 1999.
- 5. APÓSTOLO, João et al – A vivência dos familiares de doentes com doença oncológica em fase terminal de vida numa unidade de cuidados paliativos** in: Revista Investigação de Enfermagem, nº10, Agosto, 2004.
- 6. ASSAF, A.F et al – Managed Quality – CRS Press**, 1998. Available in <http://booksgoogle.com>
- 7. ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS – Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos – recomendações**, Março 2006.
- 8. BADR, Hoda et al – Social Constraints and Spansal Communication in lung Cancer**, Department of Behaviocal Science, University of Texas, Anderson Cancer Center, USA, 2006, p.673-683.
- 9. BARBOSA, A e NETO, Isabel G. - Manual de Cuidados Paliativos**, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa, 1ª Ed., Lisboa, 2006.

10. BARBOSA, A. – **Pensar o Morrer nos Cuidados de Saúde – *Análise Social***, XXXVII, p.1-15.
11. BARDIN, L. – **A análise de conteúdo**. Lisboa; Edições 70, 2004.
12. BOLANDER, Verolyn – **Enfermagem Fundamental - Abordagem Psicofisiológica** – Lusociência, Lisboa, 1998.
13. BROBERGER, Eva et al – **Do internal standars of quality of life change in lung cancer patients** in: Nursing Research, volume 55, nº4, Julho-agosto 2006, p. 274 a 282.
14. CAPELAS, Manuel Luís – Cuidados paliativos: uma proposta para Portugal, Instituto ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, consultado em www.apcp.pt em 20/11/09.
15. CARPENTER, Dona R.; STREUBERT, Helen J. – **Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o imperativo humanista**. Lusociência, 2ª Edição, 2002.
16. CARTA DOS DIREITOS E DEVERES DO DOENTE, Ministério da Saúde.
17. CARTA DOS DIRETOS DO DOENTE TERMINAL, Southwestern Michigan in Service Education Council, 1975,
18. CARTER, Betty; GOLDRICK, Mónica – **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**, 2ª edição, Porto alegre, Artes Médicas, 1999, p. 373 a 407.
19. CASSEL, Eric – **The nature of Suffering and the Goals of Medicine**, in: The New England Journal of Medicine, Volume 306, Nº 11, p.639 – 644.
20. CENTENO, Carlos et al – **História del movimiento hospice. El desarrolo de los cuidados paliativos en Espanha**. In: Medicina paliativa en la cultura latina. Ed. Marcos Gómez Sancho Arán, 1999.

21. CHOCHINOV, H. M . – **Diagnosis and Management of Depression in Palliative Care**, Oxford University Press, 2000.
22. CHOCHINOV, H. M. – **Dignity Conserving – Care: A New Model for Paliative Care**, JAMA, 2002.
23. CHOCHINOV, H. M. – **Dying, Dignity, and New Horizons in: Palliative End-of-Life Cre – A Cancer Journal for Clinicians**, 56 (2), p.84-103.
24. CHOCHINOV, H. M., et al – **Desire for death in the terminally ill**, American Journal of Psychiatric, 152, p.1185-1191.
25. CHRISTAKIS, Nicholas A.; IWASHYNA, Theodore J. – **The health impact of heath care on families: a matched cohort study of hospice use by descedents and mortality outcomes insurviving, widowed spouses**, Pergamon, 2003, p. 465 a 475.
26. COELHO, Matias António – **Atitudes perante a morte**, Livraria Minerva, Coimbra, 1991.
27. COLLIÉRE, Marie-Françoise – **Promover a Vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**, LIDEL edições técnicas - Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, Lisboa, 1999.
28. COSTA, Cristina et al – **O Cancro e a Qualidade de Vida**, Novartis, 1ª dição, 2005.
29. COSTA, Luís – **O Cancro também morre**, Ambar, 2004.
30. COSTA, M. Freitas et al – **Pneumologia na prática clínica**, 2ª Edição, FML, 1992, p. 17 a 25; p. 515 a 623.
31. CUNHA, Vânia Adelaide - **Enquanto há vida, há sexualidade! - Perspectivas dos profissionais de saúde quanto à comunicação sobre sexualidade em cuidados paliativos**, Dissertação de Tese de Mestrado em cuidados paliativos, orientado por

Professor Doutor Telmo Baptista e co-orientador Professor Doutor Antónia Barbosa, 2008.

32. DARLISON, Liz – **Fundamental aspects of nursing adults with respiratory disorders**, Quay books.
33. DAVIES, E; HIGGINSON, I. – **Palliative Care: The solid Facts**, Milan: World Health Organization.
34. DIAS, M. Rosário, DURÁ, E - **Territórios da Psicologia oncológica**, Manuais Universitários 22, 1ª Ed., 2002.
35. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE – Conselho Nacional de Oncologia, **Programa Nacional de Cuidados Paliativos** – Despacho Ministrál de 15-06-2004.
36. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE, Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas, **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**, Lisboa, 2005.
37. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE, **Plano Nacional de Saúde 2004-2010**, Volume I – *Prioridades*, Lisboa: Ministério da Saúde, 2004.
38. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE, **Plano Nacional de Saúde 2004-2010**, Volume II – *Orientações Estratégicas*, Lisboa: Ministério da Saúde, 2004.
39. Dossier Cuidados Paliativos – **Comunicações do symposium de enfermagem “Cuidados Paliativos”**, Porto, Setembro 2000, Sinais vitais, 1ª edição.
40. DOYLE, D. – **Oxford Textbook of Palliative Care**, second edition, Oxford, 1998.
41. DOYLE, Derek; HANKS, Geoffrey; MCDONALD, Neil – **Oxford Textbook of Palliative Medicine**, 1999 (p. 3 a 11, p. 883 a 904, p. 933 a 950, p. 997 a 990).
42. EBBERT JO et al - **Lung câncer risk reduction after smoking cessation: Observations from a prospectiv cohort of women**, J Clin Oncol 2003; p. 921 a 926.

43. EBESCO - **Lung Cancer: Psychological Factors**, information systems, Califórnia, 2008.
44. EBESCO - **Study of quality of life in patients with advanced non-small-cell lung cancer during QT**, Annals of Cancer Research na Therapy PJD Publications Limited, vol. 12, 2004.
45. ESTATUTO DA ORDEM DOS ENFERMEIROS, **Comissão instaladora Ordem dos Enfermeiros**, Novembro de 1998.
46. EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE – **A guide for the development of palliative nurse education in Europe** – www.eapcret.org, consultado em Abril de 2003.
47. FAEL, Maria Manuel – **O corpo na construção do projecto de vida: Uma visão bioética da sexualidade**, in: Cadernos da Bioética, Coimbra, ano XVI, nº37, Abril 2005, p. 93 a 107).
48. FERREIRA, Paulo – **Algumas considerações para a compreensão da ansiedade perante a doença terminal e a morte**, In: *Revista Sinais Vitais*, 58, Coimbra, 2005, p.41-45.
49. FORTIN, Marie-Fabienne, - **O Processo de Investigação – da concepção à realização**, Lusociência, Loures, 1996.
50. FRIAS, Cidália – **A aprendizagem do cuidar e a morte: um desígnio do enfermeiro em formação** – Lusociência, Loures, 2003.
51. FROMM, Erich – **A Arte de Amar**, Pergaminho, 1ª edição, 2002, Cascais.
52. FURST, Carl J.; DOYLE, Derek – **The Terminal Phase** – In: Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3ª Edição, Oxford: Oxford University Press, 2004, p.1119-1133.

53. GAMEIRO, Manuel – **O sofrimento na doença: estudo da estrutura dimensional das experiências subjectivas de sofrimento na doença e da relação com outras variáveis bio psicossociais da pessoa doente**. Coimbra: Editora Quarteto, 1999.
54. GAMLIN, Richard; SUTHERLAND, Norrie – **Body image and sexuality: implications for palliative care** in: Palliative Care – The nursing role, Edinburgh, 1999, p.141 a 161.
55. GARCIA, Susana Proença – **Comunicação enfermeiro/ doente oncológico terminal, em contexto hospitalar** in: Nursing, nº 165, Abril 2002, p.20 a 30.
56. GIL, Carlos António – **Como Elaborar Projectos de Pesquisa**, Editora Athas, 3ª edição, São Paulo, 1996.
57. GONÇALVES, José – **Controlo de Sintomas no Cancro Avançado**, Fundação Calouste Gulbenkian, 2002, p. 238.
58. HENNEZEL, M. - **Para uma morte mais humana: Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos**. Lusociência, 2ª Ed., Loures, 2001.
59. HENNEZEL, M. –**Diálogo com a morte**. 2ª Ed. Editorial Notícias, 1999.
60. HENNEZEL, M.- **Morrer de Olhos Abertos**. 1ª Ed. Casa das Letras, 2005.
61. HENNEZEL, M.- **Nós não nos despedimos**. 2ª Ed. Casa das Letras, 2003.
62. HENSCHKE, Cláudia I. – **Lung Câncer, Myths, Facts, Choices and Hope**, Mahwah, N.J: Leribam Associates, 2000.
63. HESBEEN, Walter – **Cuidar no Hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar**, Lusociência, Loures, 1997.
64. HONORÉ, Bernard – **A Saúde em Projecto**, Lusociência, Loures, 1996.
65. HONORÉ, Bernard – **Cuidar: Persistir em conjunto na existência**, Lusociência, 2004.

66. IAHPC – **Issens list of essencial Palliative Care Drugs**, In: The Journal of Supportive Oncology, Vol. 4, 8, Setembro, 2006, p.409.
67. IAHPC – **List of Essencial Medicines for Palliative Care**, In: The Journal of Supportive Oncology, Vol. 4, 8, Setembro, 2006, p.409.
68. INE – **Anuário Estatístico de Portugal 2004**, Lisboa, 2005.
69. INE – **Anuário Estatístico de Portugal 2005**, Volume II, Lisboa, 2006.
70. INE, **Anuário Estatístico Portugal 2004**, Lisboa: Autor.
71. INFOPÉDIA – **Dicionário (2009) 789**. *On-line* em: www.infopédia.pt, consultado a 5/12/09.
72. **Instituto Nacional de Estatística, I.P.** – Portugal, (Obitos em Portugal em 2008) em www.ine.pt consultado em 09/12/09.
73. JANSSENS, R. ; HAVE, HTE. – **Palliative Care in Europe**, Amsterdam, 2001.
74. JORGE, Cátia – site Médicos de Portugal, Saúde Pública, consultado em 03/12/09.
75. KELLY, B.; et al – **Measurement of psychological distress in palliative care**, *Palliative Medicine*, 20, p.779.
76. KLUBER, Ross Elisabeth – **To live until we say goodbye**, Prentice-Hall, USA, 1978.
77. Kuebler, Kim K et al – **End of life: Clinical Practise Guidelines**, Philadelphia, 2002, p.137 a 141.
78. KUO & MA – **Symptoms distress and coping strategies in patients with non-small cell lung cancer**, *Revista Cancer Nursing*, volume 25, nº4, Agosto 2002, p. 309-317.
79. KUSHNER, Harold S. – **Overcoming life's disappointments**, New York, Knopf, 2006.
80. LAMA, Dalai – **Respostas**, Pergaminho, 1ª edição, 2005.

81. LAWTON, Julia – **The dying Process: Patient's experiences of palliative care**, Routledge, 2000, p.81 a 121 e p. 149 a 170.
82. LEI DE BASES DA SAÚDE, Lei 48/90– DR nº 195, I Série de 24 de Agosto 1990.
83. LOBCHUK & DEGNER – **Patients with cancer and next-of-kin response comparability on physical and psychological symptom well-being**, Revista Cancer nursing, volume 25, nº5, 2002, p. 358 a 372.
84. LOPEZ, Félix; FUERTES, António – **Para compreender a sexualidade**, Associação Planeamento Familiar, 1999.
85. Lung Cancer - **Diseases and Disorders: A Nursing Therapeutics Manual**, 3ª edição, p.576 a 581.
86. MACMILLIAN, Karen; HOPKINSON; PEDEN; HYCHA - **Como Cuidar dos Nossos – um guia prático de como cuidar dos nossos em fim de vida**, AMARA e Escola Superior de Enfermagem de Calouste Gulbenkian, Lisboa, 2000.
87. MARQUES, Lourenço et al – **Desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal** in Revista Patient Care, Outubro 2009, p. 32 a 39.
88. MARQUES, Silvério – **Curar, cuidar e descurar no fim de vida: uma abordagem histórica ao pensamento clínico**, Lisboa, 2005, p. 1 a 51.
89. MARQUES, Silvério Manuel – **Os laços sem-fim e os desafios da medicina**, Acta Med Port 2005; 18 (353 -370) consultado em 01/07/09.
90. MATOS, Pedro; PEREIRA, Maria da Graça – **Doente oncológico e sua família**, Manuais universitários 25, Climepsi Editores, 1ª edição, Lisboa, 2002, p. 27 a 85.
91. MBCHB, Dahele Max – **Stereotactic radiation therapy for inoperable, early-stage non-small-cell lung cancer**, Canadian Association Journal, Junho 2009.

92. MENEZES, Rachel – **A despedida do corpo: uma proposta de assistência em cuidados paliativos**, Instituto de Medicina Social – Universidade do Estado do Rio de Janeiro – trabalho consultado em 1/7/2009.
93. METGZGER, Christiana; MULLER, André; SCHWETTA, Martine; WALTER, Christiane – **Cuidados de Enfermagem e Dor**, Lusociência, Loures, 2002.
94. MORIN, Edgar – **O Homem e a Morte**, Publicações Europa - América, 1970.
95. MYSTAKIDOU, K. et al – **The role of physical and psychological symptoms in desire for death: A study of terminally ill cancer patients**, University of Athens, Greece, 2005 p.355 a360.
96. NETO, I. G., AITKEN H e PALDRÖN, T – **A Dignidade e o Sentido da Vida – Uma reflexão sobre a nossa existência**. 1ª edição. Pergaminho, 2004.
97. NETO, Isabel Galriça – **A Morte, último tabu, e o renascer da esperança**, Conferência realizada a 10 de Novembro na Faculdade de Medicina de Lisboa, trabalho consultado a 1/7/2009.
98. NEVES, et al – **Cuidados Paliativos** – Sinais Vitais, 1ª edição, Coimbra, 2000.
99. OLIVEIRA, Abílio – **O Desafio da Morte**, Âncora Editora, 2ª edição, Lisboa, 2008.
100. OLIVEIRA, J. H. Barros – **Viver a morte: Abordagem antropológica e psicológica**, Livraria Almedina, 1998.
101. OTTO, Shirley E. – **Enfermagem em Oncologia**. Lisboa: Lusociência, Portugal, 1997, p. 3 a 60; 345 a 379; 499 a 518; 913 a 916; 930 a 935.
102. PACHECO, Susana. - **Cuidar a Pessoa em fase Terminal – Perspectiva Ética**, 1ª edição., Lusociencia, 2002.

103. PARENTE, Bárbara et al - **Estudo epidemiológico do cancro do pulmão em Portugal 2000/2002**, Revista Portuguesa de Pneumologia nº2, Março/Abril, volume XIII, 2007, P. 255 A 265, consultado em 06/12/09.
104. PARLES, Karen – **100 Questions & Answers about lung câncer**, 2000.
105. Textbook of Palliative Care, Oxford, 2001, p. 647 a 660.
106. VERNOOJ-DANSEN et al – **Journal of Pain & Symptom Management**; Sep 2005, Vol. 30 Issue 3, p264 a 270.
107. WALSH, Erika; McGOLDRICK, Monica – **Morte na família: sobrevivendo às perdas**, Porto Alegre, 1998.
108. WATSON, Jean – **Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar uma Teoria de Enfermagem**, Lusociência, 1999.
109. WILSON, HJ. ; CHOCHINOV, HM. – **Suffering with Advanced Cancer**, J. Clin Oncol, 25,2007, p.1691 a 1697.
110. **WORLD HEALTH ORGANIZATION** (2007). Informação on-line em <http://www.who.int/ncdsurveillance/infobase/Web/infobasepolicymaker/report/cancer.aspx>) consultado a 7/09/2007.
111. **WORLD MEDICAL ASSOCIATION DECLARATION OF HELSINKI – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects**, 2004.
112. www.apcp.com

ANEXOS